

ИНФОРМАЦИОННЫЙ СПРАВОЧНИК

для семей, в которых
воспитываются дети, страдающие
глухотой или дефектами слуха



Информационный справочник для семей, в которых воспитываются дети, страдающие глухотой или дефектами слуха

Публикация подготовлена в рамках Программы по раннему выявлению, диагностике и помощи проблем со слухом Департамента здравоохранения штата Вашингтон (ВДППСРВ).

Данный справочник можно просмотреть и загрузить онлайн по адресу:
www.doh.wa.gov/earlyhearingloss

Для получения дополнительных копий обращайтесь в Управление программы ВДППСРВ:

Телефон: 1-888-WA-EHDDI (1-888-923-4334)

Эл. почта: ehddi2@doh.wa.gov

Выражаем отдельную благодарность за помощь в подготовке данного издания следующим людям и организациям:

Всем родителям, поделившимся своими историями и материалами, Центру для глухой и слабослышащей молодежи, программе «Семейные беседы» (Family Conversations), программе «Советчик рядом с вами» (Guide By Your Side™), Центру по проблемам глухоты и возможностям слышать речь, программе «Слушай и говори» (Listen and Talk), Северо-западной школе для детей, страдающих глухотой или дефектами слуха, Детскому госпиталю города Сиэтл, Школе в Спокане, работающей по программе совершенствования слуха и устной речи, Вашингтонскому университету, Службе поддержки людей с сенсорной инвалидностью штата Вашингтон, Центру слуха и речи Astria.

Отдельные разделы данного информационного пособия были подготовлены на основе:

- Информационного пособия для родителей по раннему выявлению и помощи детям с нарушениями слуха штата Аляска (РВПСВ) с разрешения Управления программы по выявлению и помощи при потере слуха в раннем возрасте штата Аляска (РВПСВ).
- Информационного руководства штата Колорадо с разрешения семей штата Колорадо, состоящих в организации Hands & Voices™ («Руки и голоса»).
- Семейного руководства «Советчик рядом с вами» организации Hands & Voices («Руки и голоса») штата Индиана с разрешения представителей организации Hands & Voices («Руки и голоса») в штате Индиана.
- Пособия «Потеря слуха у детей: интерактивное пособие для семей с детьми, страдающими глухотой или дефектами слуха» с разрешения представителей программы «Первые шаги в мире звуков» (Sound Beginnings) Департамента услуг здравоохранения штата Висконсин и программы образовательных услуг для глухих и слабослышащих детей штата Висконсин.



Чтобы заказать документ в другом формате, пожалуйста позвоните 1-800-525-0127. Для людей с нарушениями слуха, пожалуйста позвоните 711 или пошлите запрос по электронной почте: civil.rights@doh.wa.gov.

Настоящий проект частично финансируется Управлением ресурсов и служб здравоохранения (АРСЗ) Министерства здравоохранения и человеческих ресурсов США (МЗЧР), грант № Н61МС00084 «Полный аудиологический скрининг новорожденных» на \$250 000. Эта информация, содержание или выводы в данном материале принадлежат его автору и не обязательно отражают политику или официальную позицию УРУЗ, МЗЧР или правительства США, а также не подразумевают одобрения определенных товаров данными организациями.

Фотографии на тему помощи людям с нарушениями слуха принадлежат корпорации MED-EL (www.medel.com)

Содержание

Первые шаги	1
Чувства по поводу глухоты или дефекта слуха у вашего ребенка.....	1
Что можно предпринять уже сейчас?	1
Слух вашего ребенка	5
Части уха.....	5
Как мой ребенок слышит звуки?.....	6
О потере слуха	6
Частые вопросы о слухе вашего ребенка	12
Ранняя помощь и команда по предоставлению помощи раннем возрасте	13
Помощь в раннем возрасте	13
Команда по предоставлению помощи в раннем возрасте	14
Врачи и медицинские организации.....	14
Специалисты и консультанты	15
Социальные сети.....	17
Дети, страдающие глухотой или дефектами слуха, с дополнительными расстройствами	18
Проверка слуха у ребенка	21
Объективная аудиометрия.....	21
Поведенческая аудиометрия.....	22
Расшифровка аудиограммы вашего ребенка.....	24
Частые вопросы по поводу аудиометрии.....	27
Общение с ребенком	29
Как нарушение слуха влияет на общение	29
Выбор способов общения.....	30
Слух, слушание и мозг	32
Частые вопросы о коммуникации	33
Вспомогательные средства	35
Финансовая помощь	43
Правозащитная деятельность	45
Законодательство и ваши права.....	45
Ваши права и обязанности в качестве родителя или опекуна	48

Содержание продолжение

Ресурсы	51
Связь с Координатором по семейным ресурсам	51
Поддержка семей.....	51
Программы ранней помощи для детей, страдающих глухотой или дефектами слуха	52
Школы для детей, страдающих глухотой или дефектами слуха	56
Веб-сайты.....	58
Термины и определения.....	62
Действуем организованно	73
Подготовка к приему.....	73
План ухода за детьми, страдающими глухотой или дефектами слуха	75
Важная контактная информация (рабочий лист).....	77
План мероприятий (рабочий лист).....	83
Информация о средствах усиления слуха (рабочий лист).....	85
Вопросы команде по ранней помощи (рабочий лист).....	87
Цели семьи (рабочий лист).....	93
Истории о семьях	95
Марк и Джеймс: потрясающая команда!	96
Мечта уметь общаться	97
Команда Вендорф: развиваясь вместе	98
На расстоянии миллиона миль: семейное путешествие.....	100
Семейная история Лютке-Штальман.....	101
Семья Болинг: мы полны любовью!.....	102
История Оливии.....	104
Тернистый путь: семейное путешествие.....	106
Путь, оправдавший себя.....	107

Введение

Уважаемые родители,

вы только что узнали, что ваш ребенок является глухим или имеет дефект слуха. Мы подготовили настоящее пособие, чтобы помочь вашей семье, так как, скорее всего, у вас появилось много вопросов о том, чего ожидать и кто может помочь на этом пути. Данное пособие содержит информацию о функции слуха, вариантах обеспечения общения со своим ребенком, доступных вам ресурсах.

Надеюсь, что информация поможет вам увереннее находить нужные ресурсы и защищать права своего ребенка. Часто родители говорят, что если брать данное пособие на приемы, которые нужно посетить вместе с ребенком, то им легче организовываться. Не стесняйтесь приспособивать данное пособие под себя — оно создано специально для вас и вашей семьи.

Часть информации может пригодиться сейчас, а часть — позже. Нужную информацию можно найти по содержанию. Если по какой-либо теме в данном руководстве у вас возникают вопросы, обращайтесь к группе ранней помощи.

У вашего ребенка блестящее будущее, а дефект слуха — всего лишь часть пути. Надеюсь, что пособие станет вашей отправной точкой и желаю вам всего наилучшего.

Искренне ваша,

Кэти Эйлерс, MPH, MSN, RN

Директор, Управление по улучшению здоровья семей и сообществ

Отдел профилактики и общественной работы

Департамент здравоохранения штата Вашингтон





Первые шаги

Чувства по поводу глухоты или дефекта слуха у вашего ребенка

Возможно, вы уже подозревали, что ваш ребенок страдает глухотой или дефектами слуха. Возможно, это было для вас полной неожиданностью. Разные семьи по-разному реагируют на эту новость. Знайте, что любая ваша реакция — нормальна. Помните, что вы не одни.

Вам нужно будет принять много решений по поводу помощи вашему ребенку, и нагрузка может показаться слишком большой. Помните, что родители принимают решения на основе информации, которая у них есть в данный момент, исходя из того, как будет лучше для ребенка и для семьи. По мере развития и роста ребенка и появления новой информации планы могут меняться в соответствии с потребностями семьи или новыми обстоятельствами.

В данном пособии собраны ресурсы от организаций, которые имеют опыт работы с такими семьями, как ваша (см. [раздел «Ресурсы»](#)). Данные организации с радостью помогут справиться с текущими и будущими задачами. Мы также включили истории семей из штата Вашингтон. Надеемся, их слова помогут вам.

Что можно предпринять уже сейчас?

Первые несколько недель или месяцев после того, как вы узнали, что ваш ребенок страдает, могут оказаться полными хлопот. Ниже несколько полезных идей:

Взаимодействуйте и общайтесь со своим ребенком

Уже сейчас начните общаться со своим ребенком. Большая часть того, что мы «говорим», передается невербально — выражением лица или языком тела. Эмоциональная связь между ребенком и семьей формируется естественным образом через тесные непосредственные взаимодействия, игры и общение во время ежедневных действий. Ребенок может научиться читать выражения вашего лица и тела, даже если он не может полноценно слышать речь.

Дети учатся по вашим действиям и словам в повседневной жизни. Общайтесь с ребенком во время повседневных процедур, таких как смена подгузника, прием ванны или кормление. Ребенок также учится, когда вы поете песни, играете в игры на пальцах или в такие игры, как «ку-ку», «ладушки» или «испекли мы каравай...».

На следующей странице приводим несколько идей для общения с ребенком в раннем возрасте.

Большая часть того, что мы «говорим», передается невербально — выражением лица или языком тела.

Что можно попробовать	Примеры действий
<p>Говорите со своим ребенком обычным голосом. Говорите и пойте своему ребенку. Устанавливайте зрительный контакт с ребенком.</p>	<p>Покачивая и обнимая своего ребенка, пойте ему колыбельные и говорите, как вы его любите. Убедитесь, что ребенок видит ваше лицо, когда вы говорите.</p>
<p>Сопровождайте свои слова и действия определенными выражениями лица.</p>	<p>Играя в «ку-ку», говорите «Ку-ку!» с удивленным, счастливым выражением лица. Скажите «Сменить тебе подгузник?» с вопросительным выражением лица. Сопровождайте процедуру смены подгузника знаками и выражениями лица.</p>
<p>Во время разговора используйте язык знаков или жесты и движения рук.</p>	<p>Сказав «Давай сменим тебе подгузник», покажите пальцем на подгузник ребенка. Помашите рукой или ручкой ребенка, сказав «Привет!» или «Пока!».</p>
<p>Объясняйте, что пришло время для какой-либо процедуры.</p>	<p>Скажите «Пора спать. Пошли в кроватку».</p>
<p>Часто смотрите в глаза, прикасайтесь, обнимайте и целуйте своего ребенка, чтобы он научился взаимодействовать с вами и вашей семьей.</p>	<p>Посмотрите в лицо ребенку и скажите или покажите знаками «Я люблю тебя». Затем энергично обнимите и поцелуйте ребенка. Направляйте руки ребенка, когда он пытается погладить вашу собаку. При этом посмотрите в лицо ребенку и скажите «Погладь» или «Хороший песик». Ваш ребенок почувствует, как это — гладить собаку.</p>
<p>Отмечайте, когда ребенок пытается показать знаками или произнести слова и отвечайте на них.</p>	<p>Если ребенок издает звук «М», скажите ему «Мммм... молоко!» и покажите пальцем на бутылочку/чашку ребенка или пропойте «молоко». Если ребенок показывает знак «молоко», повторите знак, проговорив «молоко» и показав на чашку или бутылочку ребенка. Signing Savvy (www.signingsavvy.com) — отличный онлайн-ресурс, на котором можно выучить самые распространенные знаки по видео.</p>
<p>Реагируйте на выражения лица ребенка. Возможно, вам представится случай, чтобы ребенок выучил слово или знак, обозначающий его чувства.</p>	<p>Скажите «Кажется, тебе весело!» с широкой улыбкой, показывая знак веселья. Скажите «Что случилось? Выглядишь опечаленным.» с печальным лицом, показывая знак «печаль».</p>
<p>Веселитесь вместе, играйте игрушками — это способствует общению и развитию словарного запаса.</p>	<p>Научите ребенка словам для разных понятий, например «большой» и «маленький». Говорите и покажите пальцем на то, на что смотрит ваш ребенок. Снова и снова проговаривайте и показывайте знаками разные вещи. Повторение очень важно.</p>
<p>Сделайте альбом любимых людей и вещей вашего ребенка.</p>	<p>Опишите словами и знаками рисунки, которые заинтересовали вашего малыша. Будьте выразительны. Установите зрительный контакт с ребенком, затем посмотрите вместе в книгу, потом снова установите зрительный контакт. Выдерживайте достаточно длинные паузы, чтобы ребенок успевал ответить — это будет поощрять его участие в общении. Отвечайте на жесты и звуки ребенка, поддерживая «разговор».</p>

Обратитесь к Координатору по семейным ресурсам (КСР) в своем регионе

КСР — очень ценный помощник по многим вопросам, начиная от налаживания знакомств в своем районе, до финансирования покупки слуховых устройств или подготовки к школе. Узнайте, как связаться с КСР в [разделе «Ресурсы»](#) данного пособия.

Окружающие вас люди могут стать источником искренней поддержки.

Ведите журнал или записную книжку о своем ребенке

Ниже даем несколько тем для записей и приводим лист постановки целей в [разделе «Будем организованными»](#). Вот несколько идей для записей:

- Звуки, на которые откликается или которые произносит ваш ребёнок - по мере её роста это помогает следить за её развитием!
- Возникшие у вас вопросы или проблемы.
- Ваши чувства и ощущения во время этого процесса.
- Надежды, мечты и мысли относительно будущего.

Будем организованными

Данную записную книжку можно использовать как органайзер. В [раздел «Будем организованными»](#) мы включили контрольный список действий, которые следует рассмотреть (План ухода за детьми, страдающими глухотой или дефектами слуха). В данном разделе также есть страницы для записи важной информации. Рекомендуем брать записную книжку на приемы и встречи со своей группой ранней помощи.

Обратитесь к семье и близким за поддержкой

Окружающие вас люди могут стать источником искренней поддержки. Привлекайте заинтересованных людей к участию в жизни ребенка — для совместного посещения врача-аудиолога, собраний по вопросам ранней помощи и работы в родительских группах.

Узнайте о способах общения для вашего ребенка

Для детей, страдающих глухотой или дефектами слуха, а также для их семей существует много способов общения. Некоторые из них описаны в [разделе «Способы общения»](#) настоящего руководства.





Слух вашего ребенка

Данный раздел поможет ответить на ваши вопросы по поводу работы органов слуха и потери слуха вашим ребенком.

В Соединенных Штатах каждый день рождаются около 33 детей с нарушениями слуха.

Части уха

Ухо состоит из трех отделов: наружное ухо, среднее ухо и внутреннее ухо. Каждый отдел состоит из множества органов:

Наружное ухо

- Видимая нам часть уха (ушная раковина)
- Ушной канал

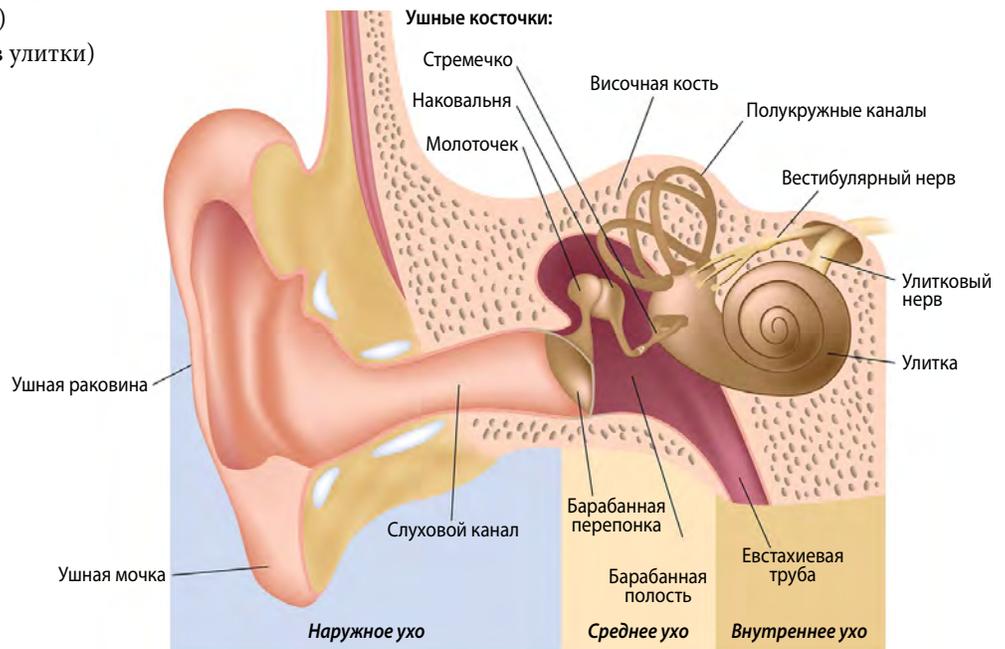
Среднее ухо

- Барабанная перепонка
- Три маленькие слуховые косточки:
 - Молоточек (malleus)
 - Наковальня (incus)
 - Стремечко
- Слуховая (евстахиева) труба

Внутреннее ухо

- Части, помогающие сохранять равновесие (вестибулярная система, включая полукружные каналы)
- Балансовый (вестибулярный) нерв
- Орган слуха (улитка)
- Слуховой нерв (нерв улитки)

Анатомия уха





Как мой ребенок слышит звуки?

- Звук поступает в ухо, проходит через ушной канал и попадает на барабанную перепонку. В этом месте он входит в среднее ухо.
- Звук заставляет барабанную перепонку вибрировать, там самым вызывая движение трёх (мелких) косточек среднего уха.
- Движение косточек среднего уха приводит к изменению давления жидкости во внутреннем ухе или органе слуха.
- В результате изменения давления структура внутреннего уха (базиллярная мембрана) стимулирует шерстинки органа слуха.
- Движение шерстинок органа слуха отправляет сигнал по слуховому нерву в мозг.

Компания MED-EL опубликовала в YouTube полезный видеоролик, демонстрирующий работу слухового механизма:
<https://www.youtube.com/watch?v=fIIAxGsV1q0>

О потере слуха

Потеря слуха случается чаще, чем люди думают. В Соединенных Штатах каждый день рождаются около 33 детей с нарушениями слуха. Американская академия педиатрии (ААП) рекомендует всем новорожденным проходить аудиологический скрининг до выписки из роддома или до достижения одного года. Если установлено, что ребенок страдает глухотой или дефектами слуха, ААП рекомендует начать оказание коррекционно-адапционной помощи в возрасте до шести лет, чтобы ребенок не отставал в языковом развитии от детей, не имеющих проблем со слухом.

Что такое «ухудшение слуха»?

Ухудшение слуха — снижение способности воспринимать звуки. Ухудшение слуха можно классифицировать по-разному, в том числе по типу и степени ухудшения.

Часто для обозначения людей, страдающих глухотой или дефектами слуха, используют разные термины. Правильный термин зависит от того, как идентифицирует себя человек, а не от точной степени ухудшения слуха.

- **Термин «глухой»**, когда слово пишется со строчной буквы, означает «аудиологически глухой». Такой термин используется в случае серьезного или тяжёлого ухудшения слуха. Этот термин зачастую используется тогда, когда ребёнок не слышит звуков речи.
- **Термином «Глухой»** (с большой буквы «Г») обозначается член Сообщества Глухих, то есть человек «культурно» принадлежащий к Глухим. Глухие — неоднородная группа людей с общим языком, наследием и похожим жизненным опытом. Члены Сообщества Глухих преимущественно используют язык жестов для общения. К сообществу Глухих могут принадлежать люди с нарушениями слуха любой степени. Люди с нормальным слухом, знающие язык жестов и/или работающие с людьми, страдающими глухотой или дефектами слуха, могут принимать участие в жизни Сообщества Глухих (например, члены семьи, сурдопереводчики, дети, братья и сестры глухих и слабослышащих, специалисты по образованию людей с нарушениями слуха).

- Термин «**дефект слуха**» используется в отношении детей, имеющих от умеренной до сильной степени нарушения слуха.
- «**Нарушение слуха**» - термин, который сообщество Глухих считает негативным. Для описания человека с нарушением слуха желательно использовать термины «глухой» или «имеющий дефект слуха».

Типы нарушений слуха

Тип нарушения слуха у вашего ребенка зависит от локализации нарушения в ухе. Выделяют три основных типа: кондуктивное, нейросенсорное и нарушение смешанного типа.

При кондуктивном нарушении уровень слуха падает из-за проблем в наружной или средней части уха. Иногда существуют препятствия при прохождении звука через наружный или средний отдел уха. Иногда при нарушении данного типа улучшить слух помогают лекарства или хирургическое вмешательство.

При **нейросенсорном** нарушении уровень слуха падает из-за проблем во внутреннем ухе (улитке) или в работе слухового нерва. Как правило, такой тип нарушения неизлечим. Обычно ни лекарства, ни хирургическое вмешательство не могут улучшить слух при нарушении данного типа. Нередко улучшить ситуацию помогают слуховые аппараты или кохлеарные имплантанты.

При смешанном нарушении пониженный слух вызван сочетанием нарушений во внешнем, среднем или внутреннем ухе. Иногда в данном случае могут помочь лекарства, хирургическое вмешательство или слуховые аппараты.

Сниженные уровни слуха вашего ребёнка могут затрагивать одно ухо или оба.

- **Односторонняя глухота** означает потерю слуха в одном ухе.
- **Двусторонняя глухота** означает потерю слуха в обоих ушах.



Уровни слуха

Слух вашего ребенка измеряется по уровням. Выделяют шесть уровней слуха. Степени ухудшения слуха измеряются в децибелах (дБ). Децибелы показывают интенсивность или громкость звука. Чем больше количество децибел, тем громче звук.

Незначительное ухудшение слуха:	Ребёнок не слышит звуки тише 16–25 дБ, например, шелест листвы
Легкое ухудшение слуха:	Ребёнок не слышит звуки тише 26–40 дБ, например, звуки капель из-под крана
Умеренное снижение уровня слуха например, тиканье часов:	Ребёнок не слышит звуки тише 41–55 дБ,
Умеренно-тяжелое ухудшение уровня слуха:	Ребёнок не слышит звуки тише 56–70 дБ, например, работу посудомоечной машины
Тяжелое ухудшение слуха:	Ребёнок не слышит звуки тише 71–90 дБ, например, лай собаки
Значительное снижение уровня слуха:	Ребёнок не слышит звуки тише 91 дБ, например, работу газонокосилки

Уровень слуха вашего ребенка не всегда соответствует одной из данных категорий. Например, нарушение у него может находиться в диапазоне между легким и умеренным или тяжелым и абсолютным. В таблице на следующей странице показано, как разные степени нарушения слуха могут повлиять на устную речь вашего ребенка. При нарушении слуха вплоть до умеренно-тяжелого ребенок может слышать ваш голос, но не улавливать все звуки в словах. В таком случае ему будет тяжело выучить слова произносить отдельные звуки.

Обратите внимание, что одна и та же степень нарушения слуха может по-разному проявляться у ребенка, и технологии улучшения слуха (слуховые аппараты, кохлеарные импланты, ФМ-системы) позволяют многим детям слушать звуки и пользоваться устной речью. Также многие для общения с ребенком в раннем возрасте используют язык жестов или «детский жестовый язык», независимо от уровня его слуха. Овладение жестовым языком не означает, что ваш ребенок не научится разговаривать. Компанией Starkey Hearing Technologies был разработан симулятор уровня слуха, с помощью которого можно понять, как воспринимает звуки глухой или человек, имеющий дефект слуха:

www.starkey.com/hearing-loss-simulator.



Таблица влияния ухудшения слуха на устную речь.

Степень ухудшения слуха	Что это значит	Без усиления и ранней помощи	С усилением и ранней помощью*
Незначительное	Ребенок может слышать звуки громче, чем 16-25 дБ. Более тихие звуки не воспринимаются.	<ul style="list-style-type: none"> • Не слышны очень тихие звуки, такие как шелест листвы на ветру или шёпот и некоторые очень тихие звуки речи. • Ребёнок может с трудом слышать речь, доносящуюся издали или произносимую в шумной обстановке. 	<ul style="list-style-type: none"> • Большинство детей распознаёт и понимает тихие звуки речи и окружающего мира. • Большинство детей не пользуется слуховым аппаратом, однако им может потребоваться создание особых условий или другая технология, особенно в школе, чтобы компенсировать трудности, связанные с расстоянием или окружающим шумом.
Слабое	Ребенок может слышать звуки громче, чем 26-40 дБ. Более тихие звуки не воспринимаются.	<ul style="list-style-type: none"> • Человек может не слышать тихие звуки, такие как капли из крана, птичий щебет и некоторые звуки речи. • Звуки, умеренно громкие для человека с неповреждённым слухом (такие как речь), будут восприниматься как тихие. • Ребёнок может с трудом слышать тихую или далёкую речь, а также с трудом слышать в шумной обстановке. 	<ul style="list-style-type: none"> • Большинство детей распознаёт и понимает тихие звуки речи и окружающего мира.
Умеренное	Ребенок может слышать звуки громче, чем 41-55 дБ. Более тихие звуки не воспринимаются.	<ul style="list-style-type: none"> • Ребёнок может не слышать большинство звуков речи и более громкие звуки, такие как тиканье часов или работа пылесоса. • Звуки, громкие для человека с неповреждённым слухом, будут восприниматься как тихие. • Речь будет пониматься только тогда, когда говорят громко. • У ребёнка могут быть ограничения в словарном запасе, понимании языка и пользовании языком. • У ребёнка могут быть ошибки в речи. 	<ul style="list-style-type: none"> • Большинство детей распознаёт и понимает тихие звуки речи и окружающего мира. • У большинства детей словарный запас, понимание языка и пользование языком соответствуют их возрасту. • Большинство детей учатся говорить правильно и следить за чёткостью произношения. • Для достижения успеха в шумной обстановке большинству детей требуется помощь, например FM-системы.

продолжение следует

* Отдельные дети могут не соответствовать данным критериям, особенно при наличии комплексных медицинских проблем или других нарушений развития.

Степень ухудшения слуха	Что это значит	Без усиления и ранней помощи	С усилением и ранней помощью*
Умеренно-тяжелое	Ребенок может слышать звуки громче, чем 56-70 дБ. Более тихие звуки не воспринимаются.	<ul style="list-style-type: none"> • Ребёнок может не слышать большинство звуков речи и более громкие звуки, такие как работа посудомоечной машины. • Речь ребёнка слышит, только когда говорят громко и близко к ребёнку. • Большинство детей не могут самостоятельно развивать речь и язык. • У большинства детей будет плохая речь. 	<ul style="list-style-type: none"> • Большинство детей могут слышать и понимать большинство звуков. • Большинство детей могут научиться понимать и использовать разговорную речь. • Большинству детей нужна помощь в школе, например FM-системы, потому что они с трудом слышат, когда вокруг шумно или когда звуки доносятся издалека.
Тяжелое	Ребенок может слышать звуки громче, чем 71-90 дБ. Более тихие звуки не воспринимаются.	<ul style="list-style-type: none"> • Ребёнок не понимает большинство звуков речи и может не слышать другие громкие звуки, такие как звонок телефона или лай собаки. • Звуки, очень громкие для человека с неповреждённым слухом, будут восприниматься как очень тихие. • Речь будет пониматься только тогда, когда будут кричать в ухо. • Понимание устного языка и речь не будут развиваться спонтанно. • У ребёнка с сильным повреждением слуха будет в основном невнятная речь. 	<ul style="list-style-type: none"> • Большинство детей могут слышать и понимать большинство звуков. • Большинство детей могут научиться понимать разговорную речь и пользоваться ей, даже если они слышат речь не так, как слышат её люди с неповреждённым слухом. • Большинству детей может потребоваться в школе создание особых условий, например FM-системы, чтобы компенсировать трудности, связанные с расстоянием или окружающим шумом.

продолжение следует

* Отдельные дети могут не соответствовать данным критериям, особенно при наличии комплексных медицинских проблем или других нарушений развития.



Степень ухудшения слуха	Что это значит	Без усиления и ранней помощи	С усилением и ранней помощью*
Тяжёлое или крайне тяжёлое	<ul style="list-style-type: none"> Самые тихие звуки, которые может слышать ребёнок, находятся на уровне 91 дБ или более. Более тихие звуки не воспринимаются. Ребёнка с тяжёлым или крайне тяжёлым повреждением слуха можно назвать глухим. Возможно, ваш ребёнок является кандидатом для получения кохлеарных имплантатов. Обратитесь к врачу-аудиологу. 	<ul style="list-style-type: none"> Ребёнок не слышит очень громких звуков, таких как пролетающий над головой самолёт или работающая газонокосилка. При общении ребёнок будет полагаться скорее на зрение, чем на слух. У ребёнка будет невнятная речь. 	<ul style="list-style-type: none"> Большинству детей может потребоваться в школе создание особых условий, например FM-системы, чтобы компенсировать трудности, связанные с расстоянием или окружающим шумом. У детей словарный запас, понимание языка и пользование языком могут соответствовать их возрасту. С помощью соответствующей подобранной технологии большинство детей могут научиться понимать разговорную речь и пользоваться ей, даже если они слышат речь не так, как слышат её люди с неповреждённым слухом. <p>Только со слуховым аппаратом:</p> <ul style="list-style-type: none"> Многие дети пользуются визуальным общением, чтобы лучше понимать разговорную речь. Многие дети слышат умеренно громкие звуки и разговорную речь в идеальных для слуха условиях (без шумового фона и лицом к говорящему). <p>С кохлеарными имплантатами:</p> <ul style="list-style-type: none"> Большинство детей слышат звуки в диапазоне «лёгкий дефект слуха» (см. «Лёгкое» в этой таблице). У большинства детей может развиться способность слушать и говорить для общения. Дальнейшую информацию о кохлеарных имплантатах можно получить, ознакомившись с разделом «Варианты общения» (Communication Options) или переговорив с врачом-аудиологом вашего ребёнка.

* Отдельные дети могут не соответствовать данным критериям, особенно при наличии комплексных медицинских проблем или других нарушений развития.

Частые вопросы о слухе вашего ребенка

На сколько процентов слышит мой ребенок?

Слух не поддается описанию в процентах. Как правило, его определяют в понятиях типа, степени и природы ухудшения. Если кто-либо описывает слух вашего ребенка в процентах, обратитесь к своему аудиологу, чтобы получить более точное представление.

Слух моего ребенка будет улучшаться или ухудшаться?

Это сложно определить. Если у ребенка кондуктивное нарушение слуха, иногда со временем слух улучшается. Если у ребенка нейросенсорное нарушение слуха, вероятнее всего со временем улучшения слуха не произойдет. В некоторых случаях слух может продолжать ухудшаться. Такие случаи называются «прогрессирующим ухудшением слуха». Регулярные проверки слуха у ребенка помогут контролировать изменения уровня слуха и обеспечить надлежащие компенсирующие меры. Ваш аудиолог или врач уха-горла-носа (ЛОР) сможет подробнее рассказать о вероятности ухудшения слуха у вашего ребенка.

Из-за чего у моего ребенка появилась глухота или имеющий дефект слуха?

Несмотря на то, что более 50 случаев врожденной глухоты или тугоухости не связаны с известными факторами ухудшения слуха, существует ряд общепринятых факторов риска:

- Случаи нарушения слуха у детей в семье.
- Причина, связанная с генетикой, даже если такой причины в истории семьи не было.
- Синдром, который, как установлено, влияет на слух.
- Черепно-лицевые аномалии, например расщепление губы, неба, ушной раковины или мочек уха.
- Возникшие во время беременности инфекции CMV (цитомегаловируса), токсоплазмоз, герпес, краснуха или сифилис.
- Пребывание в отделе реанимации новорожденных дольше пяти дней.
- Бактериальный менингит.
- Некоторые лекарства, применяемые для лечения рака или тяжелых инфекций.
- Повторные ушные инфекции.

Это только самые распространенные факторы, могущие повлиять на слух. Ваш аудиолог или семейный врач более подробно расскажет о других факторах и причинах нарушения слуха.





Ранняя помощь и команда по предоставлению помощи раннем возрасте

Помощь в раннем возрасте

Возможно, вы уже обсуждали доступные вашему ребенку услуги с аудиологом и командой по предоставлению помощи в раннем возрасте. В штате Вашингтон действует множество программ для глухих и слабослышащих детей. Ниже мы определим два важных термина: помощь в раннем возрасте (ранняя помощь) и индивидуальный план обслуживания семьи (ИПОС). Эти термины можно часто услышать в разговоре об услугах для вашего ребенка.

Что такое «помощь в раннем возрасте»?

Программы помощи в раннем возрасте предназначены для детей от момента рождения до трехлетнего возраста. Это специальные программы, нацеленные на то чтобы поддерживать обучение и развитие вашего ребенка, а также на то, чтобы вы научились помогать своему ребенку развиваться и обучаться. В таких программах задействованы специалисты по работе с глухими и слабослышащими детьми.

- После того, как вы регистрируетесь в программе помощи в раннем возрасте, за вами будет закреплен специалист, которые будет работать с вами и вашим ребенком.
- Возможно, вы сможете участвовать в игровых группах или родительских собраниях.
- В некоторых районах у вас может быть выбор из нескольких действующих программ. Часто в рамках программ предлагаются стратегии и идеи коммуникации с глухими и слабослышащими детьми (смотрите раздел «Способы общения»).
- Вы можете пользоваться услугами специалиста по предоставлению помощи в раннем возрасте, проживающего за пределами вашего района, благодаря телемедицине или виртуальным услугам.

Что такое ИПОС?

Индивидуальный план обслуживания семьи, или ИПОС, помогает семье спланировать участие в программах и получение услуг, чтобы удовлетворить потребности ребенка и семьи. Команда ИПОС совместно с вами определяет индивидуальные потребности вашего ребенка и затем составляет план, обеспечивающий получение услуг, необходимых для достижения целей ребенка.

Как правило, в состав команды ИПОС входят члены семьи, специалисты (терапевт, социальные работники, специалисты по развитию и т.д.) и другие люди, участвующие в жизни ребенка (опекуны, близкие друзья или родственники).

Программы помощи в раннем возрасте – специальные программы, нацеленные на то чтобы поддерживать обучение и развитие вашего ребенка.

Команда помощи в раннем возрасте поможет вам оценить возможные варианты.

Для того, чтобы узнать больше о составлении ИПОС, обратитесь к своему Координатору по семейным ресурсам (КСР). Узнайте, как связаться с КСР, в разделе «Ресурсы».

Как подготовиться к переходу к дошкольной подготовке?

Переход от ранней помощи к дошкольной подготовке может проходить довольно эмоционально по той простой причине, что ваш ребенок очень быстро растет. По мере того, как ваш ребенок достигает трехлетнего возраста, ваш КСР или специалист по предоставлению помощи детям младшего возраста помогает составить план перехода вашего ребенка к следующей странице его образования – дошкольной подготовке.

План перехода помогает выделить отдельные этапы, благодаря чему команда сможет решить, нужно ли ребенку посещать специальную школу или участвовать в специальной программе. В разделе «Защита прав» (*Advocacy*) можно найти дополнительную информацию о переходе к дошкольной подготовке.

Команда по предоставлению помощи в раннем возрасте

На вашем пути будет много специалистов и людей, которые смогут помочь вам и вашему ребенку. Команда по предоставлению помощи в раннем возрасте поможет вам взвесить возможные варианты, найти квалифицированных специалистов, узнать о средствах и подходах, которые оптимально подойдут вашему ребенку и семье. В данном разделе мы кратко опишем, кто может входить в команду вашей семьи, и чем может помочь каждый член команды.

Врачи и медицинские организации

Педиатр или семейный врач

- Выдает направление к аудиологу, который работает с новорожденными и детьми в раннем возрасте.
- Отвечает на вопросы касательно лечения.
- Помогает в получении доступа к услугам ранней помощи.
- Проводит лечение вашего ребенка или направляет к ушному специалисту в случае проблем в среднем ухе (например, ушные инфекции), которые могут повлиять на слух вашего ребенка.

Аудиолог (педиатр-аудиолог специализируется на работе с новорожденными и детьми раннего возраста)

- Получил надлежащее образование и подготовку, имеет необходимое оборудование для проверки и оценки слуха.
- Собирает подробную информацию о слухе вашего ребенка.
- Рекомендует и устанавливает вспомогательные технологии (ушные аппараты, FM-системы, кохлеарные импланты), если необходимо.
- Совместно с вами и вашей командой оценивает реакцию вашего ребенка на звуки в домашней обстановке.
- Предоставляет информацию о вариантах ранней помощи для вашей семьи.
- Совместно с вашей семьей и командой выполняет настройку и обслуживание вспомогательных средств, если нужно.



Отолог, отоларинголог или врач уха-горла-носа (ЛОР)

- Проверяет состояние наружного и среднего уха вашего ребенка, если существует медицинская причина ухудшения слуха.
- Объясняет и обсуждает с вами варианты медицинского или хирургического лечения нарушения слуха, включая кохлеарные импланты.
- Выполняет диагностику и лечение ушных инфекций и других медицинских проблем, которые могут повлиять на слух вашего ребенка.
- Выдает одобрение или «медицинское заключение» о необходимости ношения вспомогательных слуховых аппаратов вашим ребенком.
- Направляет на другие анализы с целью определения причины нарушения слуха у вашего ребенка.



Медицинский генетик/Генетический врач-консультант

- Оценивает возможные генетические причины нарушения слуха у вашего ребенка, чтобы исключить другие сопутствующие риски для здоровья (например, проблемы с почками или сердцем).
- Консультирует семьи о последствиях генетического нарушения слуха.
- Обсуждает варианты генетического обследования.

Специалисты и консультанты

Координатор по семейным ресурсам (КСР)

- Помогает семье получить доступ к услугам для детей от 0 до 3 лет.
- Помогает найти средства для оплаты услуг.
- Предоставляет информацию о ваших правах как родителя или опекуна.

Консультант Центра для глухой и слабослышащей молодежи (CDHY)

- Помогает КСР найти семейные услуги в вашем регионе, соответствующие целям вашей семьи.
- Консультирует по поводу языкового и коммуникационного развития в раннем возрасте, если в вашем районе нет действующих программ для глухих или слабослышащих людей.
- Обеспечивает регистрацию вашего ребенка в журнале CDHY. С помощью журнала CDHY и Отдел инспекции государственных учебных заведений определяют регионы, нуждающиеся в услугах для поддержки глухих и слабослышащих детей, а также их семей.



Специалист по ранней помощи

- Может быть сурдопедагогом, сурдологом или логопедом.
- Работает с вами и вашим ребенком (от 0 до 3 лет), предоставляя помощь в соответствии с коммуникационным подходом, выбранным вашей семьей.
- Предоставляет вам и вашему ребенку персонализированные, комплексные услуги, которые помогут ему овладеть коммуникационными и языковыми навыками.
- Помогает оценить сильные стороны и потребности вашего ребенка и семьи.
- Делится с вами своими наблюдениями и замечаниями по поводу вашего ребенка.
- Фиксирует прогресс в овладении коммуникационными навыками и в развитии вашего ребенка.
- Дает вам возможность встретиться с другими глухими и слабослышащими взрослыми и детьми.
- Помогает в определении образовательных потребностей вашего ребенка во время перехода к дошкольной подготовке.

Учитель, работающий с глухими

- Проходит специальную аттестацию для обучения глухих и слабослышащих детей.
- Работает с вашей семьей, помогая понять особенности слуха у ребенка, потенциальное влияние нарушения слуха на язык, социальное и когнитивное развитие.
- Помогает вам научиться замечать и распознавать реакцию вашего ребенка на коммуникацию (путем слушания, видения, вокализации, использования знаков или жестов).
- Предоставляет информацию о вспомогательном оборудовании для вашего ребенка (например, слуховые протезы, ушные вкладыши, батарейки) и возможных вариантов вспомогательного оборудования в будущем (например, кохлеарные импланты).

Координатор по программе помощи детям с особыми потребностями в медицинском уходе

Для детей от рождения до 18 лет:

- Помогает вам с услугами доступа и в поиске поставщиков услуг.
- Помогает вам координировать услуги и ресурсы в вашем районе.
- Даёт разрешение на слуховые аппараты для детей, оплачиваемые планом Medicaid.

Специалист по сурдореабилитации

- Занимается развитием навыков слушания у вашего ребенка, чтобы помочь ему овладеть языком и речью.
- Может быть сурдологом, логопедом или сурдопедагогом, прошедшим специальную подготовку.

Логопед

- Проводит речевую и языковую коррекцию, чтобы сделать речь вашего ребенка более понятной.
- Оценивает речевые и языковые навыки вашего ребенка.

Специалист по американскому языку жестов (АЯЖ)

- Помогает выучить АЯЖ вам и вашей семье.
- Рекомендует специальные сервисы, помогающие овладеть языком.
- Имеет документы, дающие право обучать американскому языку жестов, осуществлять оценку и защиту интересов.

Консультант/Терапевт

- Предоставляет эмоциональную поддержку вашему ребенку и семье.
- Помогает семье справиться с тяжелыми эмоциями, вызванными нарушением слуха у ребенка.

Социальные сети

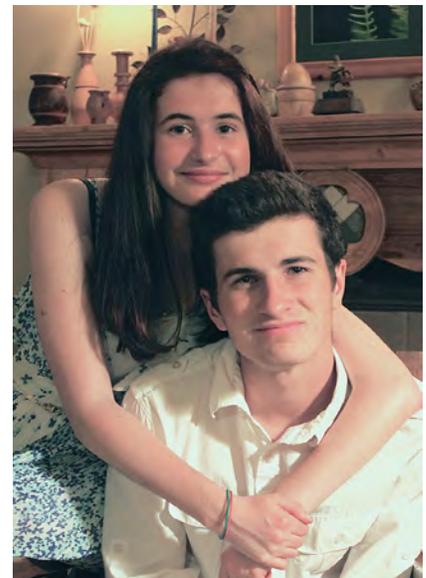
Другие семьи с глухими или слабослышащими детьми

- Делятся опытом.
- Рассказывают о полезных связях и ресурсах.
- Слушают вас.
- Делятся своими чувствами о воспитании ребенка с нарушением слуха.
- Рассказывают о достижениях своих детей.
- Могут встречаться с вами, чтобы дети поиграли вместе.

Глухие или слабослышащие взрослые

- Делятся информацией о сообществе Глухих и культурных перспективах.
- Делятся собственным опытом глухого или слабослышащего человека.
- Помогают вашему ребенку и семье овладеть языком.
- Знакомят вас с другими глухими взрослыми, использующими другие методы общения.
- Могут стать примером для вашего ребенка.
- Могут стать мотивирующим фактором для вашей семьи в преодолении трудностей и воспитании успешного ребенка.

Все дети должны иметь возможность рассказать о своих потребностях или желаниях.





Дети, страдающие глухотой или дефектами слуха, с дополнительными расстройствами

Часто глухие и слабослышащие дети имеют дополнительные потребности, влияющие на их развитие. Термином «глухой слабослышащий с дополнительными расстройствами» обозначаются дети, у которых тугоухость сопровождается другими состояниями. Случается, что ребенок пребывает в Отделе реанимации новорожденных (ОРН), у него диагностируют синдром или детский церебральный паралич, или ребенок становится глухим или слабослышащим в результате болезни или травмы. В такой ситуации помните, что вы не одни. От 40 до 60 процентов глухих и слабослышащих детей имеют дополнительные особые потребности.

Возможно, вы не знаете, с чего начать.

Приоритетные направления

Ваша команда по предоставлению ранней помощи поможет определить сферы потребностей вашего ребенка. В частности, определить, пойдут ли ему на пользу такие услуги, как физиотерапия или реабилитация, услуги преподавателя для слабовидящих, консультация по вопросам питания. Только вы и ваша семья знаете, что важнее всего в данный момент времени.

Помните: Все дети должны иметь возможность рассказать о своих потребностях или желаниях. Если ваш ребенок глухой или слабослышащий, независимо от дополнительных расстройств и медицинских проблем, убедитесь, что ваша команда по предоставлению ранней помощи включает специалиста по коммуникации и языку.

Как узнать, есть ли дополнительные медицинские проблемы у моего ребенка?

Определенные факторы повышают риск наличия физических, зрительных, моторных или умственных расстройств. Они не означают, что у вашего ребенка обязательно **будут** такие проблемы, но в случае наличия подобных факторов вашей команде по предоставлению ранней помощи следует исключить сопутствующие угрозы (смотрите таблицу на следующей странице).

Другие факторы в раннем детстве, способные вызвать нарушение слуха, зрения или другие расстройства. В их число входят:

- Асфиксия (например, при захлёбывании в воде)
- Прямая травма (глаза и(или) уха)
- Энцефалит
- Сильная травма головы (например, в результате автомобильной аварии или падения)
- Инсульт
- Опухоли

Факторы, вызывающие нарушение слуха и другие проблемы

Распространенные факторы нарушения слуха	Является ли фактором других нарушений?	Более подробная информация
Случаи нарушения слуха у детей в семье.	Возможно. Если в семье были случаи нарушения зрения, проверьте зрение у вашего ребенка.	В рамках программы «InfantSee» проводится скрининг детей в возрасте 6–12 лет на предмет проблем со зрением. Чтобы найти врача, участвующего в программе, зайдите на сайт: www.infantsee.org Пройдите генетическое обследование.
Синдром с подтвержденным влиянием на слух.	Ряд синдромов, вызывающих нарушение слуха, также связан с нарушением зрения.	Если у вашего ребёнка наблюдается любой из этих синдромов, попросите специалиста проверить и его(её) зрение: <ul style="list-style-type: none"> • РАЗМЕР ОПЛАТЫ • Корнелия де Ланж (Cornelia de Lange) • Денди Уокер (Dandy Walker) • Даун (Down) • Голденар (Goldenhar) • Норри (Norrie) • Пфайффер (Pfeiffer) • Рефсам (Refsum) • Ашер (Usher) • Вольф-Хиршхорн (Wolf-Hirschhorn) (Примечание: Список не полный.) Пройдите генетическое обследование.
Черепно-лицевые аномалии, например расщепление губы, неба, ушной раковины или мочек уха.	Некоторые черепно-лицевые аномалии могут также вызывать проблемы со зрением.	Проверьте зрение ребенка в организации, где вы обычно получаете медицинское обслуживание.
Инфицирование матери во время беременности, например, цитомегаловирусом (ЦМВ), токсоплазмой, герпесом, краснухой и сифилисом.	Такие инфекции могут также вызывать нарушения зрения и другие расстройства.	Команда ранней помощи оценит все сферы развития. Кроме того , обратитесь к сурдопедагогу, чтобы узнать о состоянии зрения вашего ребенка.
Пребывание в отделе реанимации новорожденных дольше пяти дней.	Да, особенно если ребенок недоношенный или весил менее 5½ фунтов.	Команда ранней помощи оценит все сферы развития. Кроме того , обратитесь к сурдопедагогу, чтобы узнать о состоянии зрения вашего ребенка.
Бактериальный менингит	Да, в отдельных тяжелых случаях.	Команда ранней помощи оценит все сферы развития. Кроме того , обратитесь к сурдопедагогу, чтобы узнать о состоянии зрения вашего ребенка.

Мой ребенок глухой или слабослышащий и подвержен одному из факторов риска, описанных выше. Что делать?

Через своего Координатора по семейным ресурсам воспользуйтесь системой ранней помощи, чтобы обеспечить все необходимые скрининги, обследования и услуги своему ребенку.

Если у вашего ребенка нарушение слуха сопровождается нарушением зрения, или вы опасаетесь такой возможности, обратитесь за помощью в Службу поддержки для людей с сенсорной инвалидностью штата Вашингтон (СПЛСИ):

Телефон: 1-800-572-7000

Эл. почта: wds@psed.org

Веб-сайт: www.wdsonline.org





Проверка слуха у ребенка

Существует ряд способов проверки слуха у вашего ребенка. Выбор способа зависит от его потребностей и способностей.

Проверку слуха можно выполнить методом воздушной звукопроводимости, костной звукопроводимости или комбинированным методом. Методы воздушной проводимости и костной проводимости позволяют сурдологу локализовать нарушение слуха у ребенка.

Анализ воздушной проводимости позволяет проверить всю слуховую систему — в том числе наружное ухо, среднее ухо, внутреннее ухо и мозг. Звуки будут поступать через наушники или колонки.

Костная проводимость - прохождение звуковых вибраций через череп во внутреннее ухо и мозг. Звук не попадает в наружное и среднее ухо — проверяется только функционирование внутреннего уха и мозга. Звуки передаются ребенку миниатюрным вибрирующим устройством (костным осциллятором), который размещается на кости за ухом.

Объективная аудиометрия выполняется, когда ребенок спит или отдыхает.

Объективная аудиометрия

Объективная аудиометрия выполняется, когда ребенок спит или отдыхает.

При этом не требуется, чтобы ребенок реагировал на звук. Выделяют три основных вида объективной аудиометрии: тест ВСАР, тест ВОАЭ и тимпанометрия.

Тест ВСАР (произносится «бears»)

Тест позволяет проверить реакцию слухового нерва ребенка на звук.

ВСАР расшифровывается как «вызываемая стволовая акустическая реакция».

Встречаются также аббревиатуры ВАР (вызываемая акустическая реакция) и ВСР (вызываемая стволовая реакция).

Тест применяется для новорожденных и детей раннего возраста, которые еще не реагируют на звук поворачиванием головы. Кроме того, он может использоваться для детей старшего возраста, которые не могут пройти поведенческие слуховые тесты. Иногда тест ВСАР нужен для подтверждения результата поведенческого слухового теста.

Во время теста ВСАР:

- Ребенок должен спать. Если ребенку меньше шести месяцев, тест проводится во время естественного сна. Дети старше шести месяцев могут принять слабействующее снотворное, прописанное врачом.



- Кожа ребенка очищается, сенсоры размещаются на лбу и за каждым ухом.
- Звук подается в каждое ухо с помощью наушника из мягкого пеноматериала или резины.
- Компьютер фиксирует реакцию слухового нерва ребенка.
- Аудиолог определяет самый тихий звук, на который реагирует слуховой нерв ребенка.

Тест ВОАЭ

Тест позволяет проверить работу слуховой улитки или внутреннего уха вашего ребенка.

ВОАЭ расшифровывается как «вызванная отоакустическая эмиссия». Иногда встречается название ОАЭ (отоакустическая эмиссия), ЗВОАЭ (задержанная вызванная отоакустическая эмиссия) или ОЭЧПИ (отоакустическая эмиссия на частоте продукта искажения).

Обычно проводится сразу после теста ВСАР. Для выполнения данного теста нужно, чтобы ребенок был неподвижным и вел себя очень спокойно.

Во время теста ВОАЭ:

- В каждое ухо вашего ребёнка вставляется наушник из мягкого пенопласта или резины.
- Через наушники воспроизводятся звуки.
- Компьютер измеряет реакцию внутреннего уха вашего ребёнка на уровень органа слуха или раковины улитки.
- Аудиолог оценивает эту реакцию.

Тимпанометрический тест

Данный тест позволяет сурдологу оценить работу среднего уха ребенка.

Во время тимпанометрического теста:

- Аудиолог вставляет в ухо ребёнка резиновый наконечник.
- Наконечник подключен к аппарату, изменяющему давление воздуха в ушном канале ребёнка. Аппарат распечатывает диаграмму.
- На диаграмме отображается информация о том, насколько подвижна барабанная перепонка. Если барабанная перепонка недостаточно подвижна, это может свидетельствовать о присутствии жидкости в среднем ухе, которая временно влияет на слух.

Поведенческая аудиометрия

В случае поведенческой аудиометрии требуется, чтобы ребенок реагировал на звук. Ребенок может реагировать поворотом головы или поднятием руки. Тест также может проходить в форме несложной игры.

Для поведенческой аудиометрии требуется, чтобы психологический возраст ребенка был по крайней мере 6-7 месяцев. Он должен уметь самостоятельно сидеть и держать головку.

Существует пять основных типов поведенческих тестов новорожденных и детей:

- Аудиометрия с использованием визуальной системы
- Условная игровая аудиометрия

- Порог улавливания речи
- Порог восприятия речи
- Распознавание речи

Аудиометрия с использованием визуальной системы (АВС)

- Тест проводится в звуконепроходимом помещении, которое называется звуковой кабиной. Во время теста требуется, чтобы ребенок поворачивал голову в направлении звуков.
- Ребенок сидит у вас на коленях в центре комнаты.
- Ассистент сидит напротив вас с ребенком. Ассистент с помощью игрушек удерживает внимание вашего ребенка, чтобы он смотрел прямо.
- С каждой стороны от ребенка находятся затемненные коробки. В коробках находятся игрушки, которые аудиолог может подсвечивать, когда ребенок реагирует на звуки.
- Ваш ребенок будет слышать звуки через колонку или наушники.
- Аудиолог стимулирует ребенка поворачивать голову в направлении звука, усиливая реакцию с помощью игрушек в подсвеченных коробках.
- Аудиолог определяет самый тихий звук, на который реагирует ребенок.

Условная игровая аудиометрия (УИА)

- Игровая аудиометрия, как правило, применяется для детей возрастом от трех лет.
- Ребенок сидит у вас на коленях или на стуле в звукоизолированной комнате, которая называется звуковой будкой.
- Ваш ребенок будет слышать звуки через колонку или наушники.
- Аудиолог научит ребенка играть в несложную игру, например, класть деталь конструктора в ведерко или вставлять колесик в досочку каждый раз, когда будет слышен звук.
- Аудиолог определит самый тихий звук, на который реагирует ребенок.

Порог осознания речи (ПОР)

- С помощью этого теста выясняется, насколько ваш ребенок осознаёт речь.
- Тест применяется, так как некоторые дети в очень раннем возрасте реагируют на речь до того, как начинают реагировать на звуки, используемые для проверки слуха.
- Аудиолог подает звуки речи вашему ребёнку через колонки или наушники.
- Аудиолог определяет самый тихий звук речи, на который реагирует ребенок.

Порог восприятия речи (ПВР)

- С помощью этого теста выясняется, насколько ваш ребенок воспринимает речь.
- Для выполнения этого теста необходимо, чтобы ваш ребенок знал названия некоторых простых предметов.
- Аудиолог подает слова вашему ребёнку через колонки или наушники.
- Аудиолог просит ребенка повторить услышанные слова или показать на картинке предметов.

Выделяют пять основных типов поведенческой аудиометрии новорожденных и детей.



Фотографии принадлежат корпорации MED-EL
www.medel.com



- Аудиолог определяет самый низкий уровень, на котором ребенок распознаёт слова.

Распознавание речи

- Тест служит для оценки способности ребенка распознавать словесную речь.
- Аудиолог через колонки или наушники зачитывает список слов ребенку.
- Ребенку нужно будет показать на изображение, соответствующее слову.

Расшифровка аудиограммы вашего ребенка

Аудиограмма — график самых тихих звуков, которые ваш ребенок может услышать. Аудиограмма поможет ответить на следующие вопросы:

- Одинаково ли ребенок слышит на оба уха?
- Насколько сильно нарушен слух у вашего ребенка? (степень нарушения слуха)
- Зависит ли нарушение слуха от частоты звука?
- Есть ли различия между воздушной и костной проводимостью (костно-воздушный разрыв)?

Ваш аудиолог сможет подробнее объяснить аудиограмму ребенка, но ниже мы приведем несколько советов, которые помогут лучше понять график.

В верхней части диаграммы указаны частоты или высшие точки.

- Частоты организованы так же, как клавиатура пианино. Низкие частоты расположены слева, верхние - справа.
- Примером низкой частоты является барабан, примером высокой - птичье чириканье.
- Эти высшие точки или частоты измеряются в герцах (Гц).

Сбоку диаграммы указана интенсивность или громкость звука.

- В верхней части указаны тихие звуки.
- В нижней части указаны громкие звуки.
- Громкость измеряется в децибелах (дБ).

Отметка на аудиограмме указывает на самые тихие звуки, на которые ребенок реагировал во время аудиометрии.

Если ребенок носил наушники во время теста, на рисунке будут синие буквы «X» и красные буквы «O».

- X = левое ухо
- O = правое ухо

Если ребенок не носил наушники во время теста, на аудиограмме будут буквы «S».

- «S» означает, что при аудиометрии использовались колонки. При использовании колонок проверяется только уровень более чувствительного уха.

Также могут присутствовать такие символы:

Знаки < и > означают, что во время аудиометрии проверялась костная проводимость.

«А» означает, что при аудиометрии использовался слуховой аппарат.

Аудиограмма на следующей странице иллюстрирует звуки разной частоты или высоты и разной интенсивности или громкости. Если наложить результаты аудиометрии на данную аудиограмму, можно узнать, какие звуки может слышать ваш ребенок.

- Участок в диапазоне «Слабый» и «Тихий», окрашенный в пурпурный/синий цвет, называется «речевой банан».
- Участок речевого банана показывает, как располагаются на аудиограмме различные звуки речи.
- Даже незначительное нарушение слуха может повлиять на способность ребенка к обучению речи и языку.

Даже незначительное нарушение слуха может повлиять на способность ребенка к обучению речи и языку.

Природа нарушения слуха

Дефект слуха вашего ребенка скорее всего не будет представлять собой прямую линию. Слух вашего ребенка будет разным в разных точках. Несколько типичных случаев нарушения слуха:

Нисходящее нарушение слуха:

Ребенок лучше слышит низкие частоты.

Восходящее нарушение слуха:

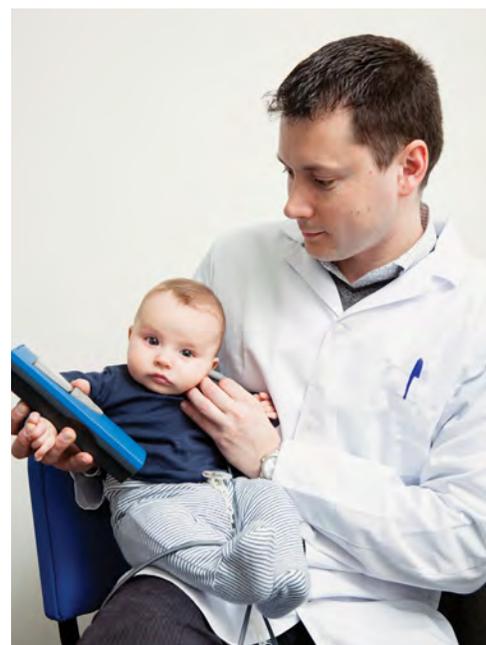
Ребенок лучше слышит высокие частоты.

Нисходящее, обрывистое нарушение слуха (резкое снижение):

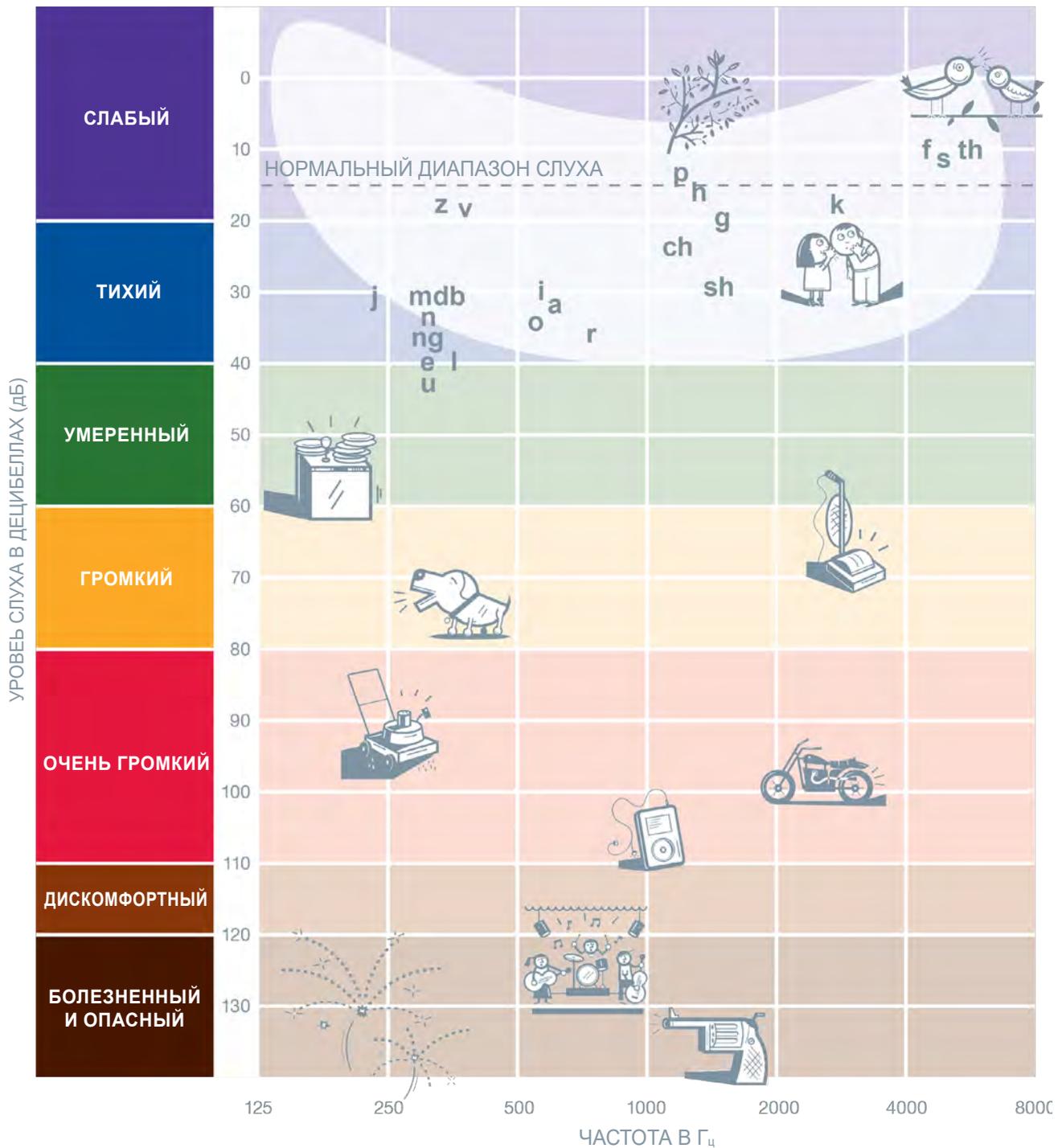
Слух ребенка резко падает на высоких частотах.

Нисходяще-восходящее нарушение слуха:

Ребенок лучше слышит низкие и высокие частоты, но на средних частотах слух падает.



АУДИОГРАММА РАСПРОСТРАНЕННЫХ ЗВУКОВ



© American Academy of Audiology

AMERICAN ACADEMY OF AUDIOLOGY 
WWW.AUDIOLOGY.ORG | WWW.HOWSYOURHEARING.ORG

Данный материал используется с разрешения Американской академии аудиологии (www.audiology.org).

Частые вопросы по поводу аудиометрии

Как мне узнать, что диагноз поставлен правильно?

Скрининг новорожденных позволяет определить глухих и слабослышащих детей в очень раннем возрасте. С помощью простого наблюдения очень трудно понять, насколько хорошо слышит ребёнок в самом раннем возрасте. В этом возрасте ваш ребёнок просто не может сообщить, что она или она слышит чётко. А как бы хотелось, чтобы он мог!

Аудиометрические тесты для определения нарушения слуха дают очень точные результаты. Чтобы установить, что ваш ребенок глухой или слабослышащий, может потребоваться более одного посещения аудиолога. Если у вашего ребенка обнаружено нарушение слуха, в будущем он еще будет проходить аудиометрические тесты. Аудиометрия позволит получить больше информации о слухе вашего ребенка. Если вы опасаетесь, что оценка слуха вашего ребенка была неточной или неполной, или желаете подтвердить диагноз еще одним независимым мнением, запишитесь на прием к другому педиатру-аудиологу.

На сайте программы ВДППСРВ <http://www.doh.wa.gov/infantaudiology> есть список педиатрических аудиологических клиник. Эти аудиологи специализируются на работе с новорожденными и детьми раннего возраста. Все учреждения в списке используют передовые методы диагностической аудиологической оценки детей штата Вашингтон. Если требуется информация об аудиологических клиниках за пределами штата Вашингтон, на сайте путеводителя по аудиологическим и педиатрическим услугам в рамках программы ВДППСРВ (www.ehdipals.org) есть онлайн-каталог аудиологических клиник США.

Как часто нужно будет проверять слух моего ребенка?

Аудиолог определяет, насколько часто ребенку нужно проходить аудиометрию. Цель дальнейших аудиометрических тестов — убедиться, что со временем слух ребенка не изменяется. Ребенок может также пройти аудиометрию со слуховыми аппаратами.





Общение с ребенком

Общение с ребенком играет очень важную роль. Реакция на ребенка и стимулирование его ответной реакции — фундамент языкового развития ребенка. Для глухих и слабослышащих детей, а также для их семей существует много способов общения. Мнения членов вашей семьи могут расходиться, и поиск оптимального способа может занять время. Надеемся, в данном разделе вы найдете информацию, которая станет отправной точкой для изучения способов общения с вашим ребенком.

Вариант, на котором вы остановитесь, должен давать вашему ребенку доступ ко всему спектру коммуникации. Также он должен задействовать основной язык, на котором говорят у вас дома (например английский, испанский, американский жестовый язык и т.д.). В некоторых семьях может практиковаться двуязычный подход с выделением времени на жестовый язык и на устную речь. **Рассматривая варианты, учитывайте то, что ни один вариант не сможет подойти всем детям. По мере изменения потребностей ребенка решения можно будет пересмотреть.**

По мере изменения потребностей ребенка решения можно будет пересмотреть.

Как нарушение слуха влияет на общение

При надлежащем воспитании глухие и слабослышащие дети могут развиваться, обучаться и достигать результатов наравне со своими ровесниками с нормальным слухом. Нарушение слуха по-разному влияет на детей и на взрослых. Это объясняется тем, что ребенок еще не обучен речи и языковым навыкам и не получил к ним доступа. Взрослые с нарушенным слухом уже знают правила языка и могут применять их в повседневном общении.

В семьях, где используется устная речь, даже незначительное нарушение слуха у ребенка может повлиять на его способность к речевому и языковому развитию. Чтобы научиться говорить, детям нужно слышать все звуки своего языка. Аналогично, ребенку нужно часто видеть визуальные средства коммуникации, например жестовый язык, если семья хочет, чтобы последний стал частью его жизни.

То, насколько дефект слуха влияет на общение вашего ребёнка, зависит от таких факторов, как:

- Тип, степень и конфигурация повреждения слуха.
- Участие вашей семьи в развитии навыков общения вашего ребёнка.
- Возраст, в котором у ребёнка возникла глухота или дефект слуха.
- Возраст, в котором было обнаружено дефект слуха ребёнка.



- Возраст, в котором ребенок начал получать помощь, интенсивность и качество помощи.
- Другие заболевания, которые могут быть у ребёнка.

Факторы, помогающие ребёнку успешно овладевать навыками слушания и говорения:

- Последовательное использование адекватно подобранных усилителей (слуховой аппарат, кохлеарные имплантаты, системы FM), позволяющих иметь доступ к звукам.
- Окружение, состоящее из людей, которые хорошо говорят на языке ребёнка и принимающих участие в большей части его жизни в часы бодрствования.
- Руководство и наставничество поставщика услуг, компетентного в вопросах того, как помогать детям развивать способность к общению путём овладения навыков слушания и устной речи.

Факторы, помогающие ребёнку успешно овладевать языком глухонемых:

- Окружение, состоящее из людей, которые хорошо говорят на избранном вами языке глухонемых и принимающих участие в большей части его жизни в часы бодрствования.
- Руководство и наставничество специалиста по предоставлению помощи детям младшего возраста, компетентного в вопросах того, как помогать детям развивать способность к общению и обучению с помощью конкретного языка или системы визуальной поддержки.

Выбор способов общения

Многие семьи утверждают, что выбор способов общения — самое тяжелое решение в их жизни. Любой способ требует усилий от семьи, нацеленных на то, чтобы ребенок овладел языком. Многие утверждают, что их метод — самый лучший.

Учтите, ни один вариант не сможет подойти всем детям. Для некоторых детей оптимальным вариантом будет сочетание методов. **Также помните, что позже всегда можно будет изменить свое решение.** Вот несколько вещей, о которых следует помнить при исследовании вариантов общения:

- Принимайте решения, исходя из потребностей своего ребёнка и семьи.
- Задавайте вопросы. Разговаривайте с подростками, молодёжью и взрослыми, страдающими глухотой или повреждениями слуха, а также с другими семьями, в которых дети имеют дефект слуха.
- Получите максимум информации об имеющихся у вас вариантах, разговаривая с другими, читая и проводя собственные исследования.
- Следите за прогрессом своего ребёнка и время от времени подвергайте свой выбор переоценке.

Помните, что решение можно изменить, если выбранный способ, по вашему мнению, не дает нужных результатов. Ваш специалист по предоставлению ранней помощи предоставит вам средства оценки прогресса у ребенка. Команда по предоставлению ранней помощи предоставит вам специальные средства и научит поддерживать своего ребенка.

Выбранный(е) вами вариант(ы) должны дать вашему ребёнку возможность:

- Общаться со всей семьёй (братьями, сёстрами и другими родственниками).
- Поддерживать отношения со всеми членами семьи и чувствовать себя частью семьи.
- Участвовать в предметных, двусторонних беседах.
- Знать о том, что происходит.

- Ясно выражать свои чувства.
- Попадать в мир воображения и играть.
- Развить у себя позитивную самооценку и чувство здорового самоуважения.

Для некоторых детей оптимальным вариантом будет сочетание вариантов общения.

Способы общения

Ниже перечислены несколько способов овладения языком вашим ребенком. Данная информация дает общее представление о вариантах. Аудиолог вашего ребенка или Координатор семейных ресурсов сможет подробнее рассказать о программах ранней помощи по каждому из описанных вариантов. Можно также посетить занятия, проводимые в рамках программ, или проследить за тем, как общаются другие дети, учителя и семьи.

Американский язык жестов (АЯЖ) – английский (двуязычное обучение)

- Семьи учатся общаться со своим ребёнком с помощью американского языка жестов (АЯЖ), используя его как родной язык, одновременно обучая ребёнка английскому языку посредством чтения, письма и говорения.
- АЯЖ - это богатый, полный язык, в котором для общения используются тело, лицо и руки.
- АЯЖ - язык, отдельный от английского языка. Как и все языки мира, АЯЖ имеет конкретные языковые компоненты, включая собственную структуру предложений.
- В некоторых домах, где используются и АЯЖ, и английский язык, в назначенные часы общаются на английском языке. Такая семья отводит отдельное время для общения на АЯЖ и отдельное - для общения на английском.
- Чтобы общаться таким образом, вашему ребёнку необязательно носить усилитель.
- Использование АЯЖ является частью сообщества Глухих, однако не ограничивается им. АЯЖ - динамично развивающийся язык, которым пользуется не только сообщество Глухих и который считается жизнеспособным визуальным языком.
- Члены сообщества Глухих включают и людей, знающих АЯЖ и уважающих культуру Глухих и их представителей. Члены сообщества Глухих обладают культурной идентичностью, основанной на богатом наследии общих переживаний. Глухие и слабослышащие дети могут создавать здоровые, осмысленные отношения как внутри своих семей, так и в сообществе Глухих.

Маноральная речь

- В маноральной речи используется восемь конфигураций рук возле рта, которые представляют разные звуки устной речи.
- Эти конфигурации рук представляют звуки, которые трудно различить друг от друга простым чтением по губам.
- Данные конфигурации рук вместе с чтением по губам дают вашему ребёнку визуальный доступ к устной речи.
- Усилитель рекомендуется, но не обязателен.
- Семьи учатся общаться со своим ребёнком, используя во время речи подсказки руками.
- В штате Вашингтон маноральная речь используется нечасто.





Язык слушания и говорения

- Иногда его называют оральным, аудиально-оральным и аудиально-вербальным.
- Он основан на использовании звуков и речи.
- При использовании этого подхода вашему ребёнку может понадобиться усилитель (слуховой аппарат или кохлеарный имплантант).
- При нём используются визуальные подсказки, такие как чтение по губам и жесты, когда необходимо помочь ребёнку понять язык и развивать языковые навыки.
- В нём не используется язык жестов.
- Используя соответствующее усиление, ребёнок может развивать навыки слушания и, в свою очередь, учиться говорить, общаться и получать информацию путём слушания и говорения.

Полная коммуникация

- Семьи учатся общаться со своими детьми, используя сочетание жестового языка и устной речи.
- У детей стимулируется использование глаз, ушей, голоса и рук для коммуникации.
- Семья изучает жестовый язык, например, Передача английских слов жестами (ПАЖ). Язык ПАЖ предназначен для применения параллельно с устной речью, чтобы ребенок мог понимать и использовать язык. Он открывает ребёнку доступ к английскому через слух и зрение. В штате Вашингтон ПАЖ используется во многих программах полной коммуникации. С помощью данной системы можно развить навыки слушания, речи, чтения и письма соответственно возрасту. Среди других жестовых систем — гибридный жестовый английский (ГЖА) и мануально-кодированный английский (МКА).

Слух, слушание и мозг

Иногда возникают вопросы о разнице между слухом и слушанием и о том, сможет ли ребенок воспринимать звучащую речь. Данные вопросы играют важную роль при оценке способов общения или коммуникационных целей. Надеемся, что этот раздел поможет найти ответы, но обратитесь к аудиологу, если у вас остаются вопросы.

Слух — сенсорная реакция на звук, при которой ухо передает информацию в мозг. Слух развивается до рождения.

Слушание основывается на слухе. Глухой или слабослышащий человек может использовать вспомогательные средства для улучшения своего слуха (слуховые аппараты, кохлеарные имплантаты и другие устройства). Со временем развивается способность к слушанию, по мере того, как мозг начинает понимать то, что он слышит.

Мозг может развивать способность понимать то, что он слышит, делая возможным понимание и обучение посредством слушания.

Глухой или слабослышащий ребенок нуждается в специальной терапии или обучающих мерах, чтобы развить способность к эффективному слушанию. Образовательные и терапевтические услуги для развития таких навыков могут предоставляться сурдопедагогами, аудиологами и логопедами. Отдельные специалисты проходят сертификацию в Академии слушания и устной речи имени Александра Грэма Белла и получают сертификат специалиста по слушанию и устной речи (ССУР).

В прошлом образование и терапия ребенка часто обозначалась термином «аудиальная подготовка», но теперь используются более точные термины, такие как «аудиальная реабилитация», «аудиально-вербальная терапия» или «обучение слушанием». Название этой предоставляемой услуги может зависеть от:

- Цели услуги (освоение навыка).
- Подготовки специалиста, предоставляющего услугу (аудиолог, врач, сурдопедагог и т.д.).
- Место предоставления услуги (школа, больница, дом и т.д.).

Как правило, для того, чтобы развить навыки слушания и устной речи у глухого или слабослышащего ребенка, дети и семьи получают комплекс таких услуг.

Частые вопросы о коммуникации

Сможет ли мой ребенок говорить?

Сложно ответить на этот вопрос. Все зависит от того, насколько технология усиления слуха открывает доступ к звукам и устной речи, от способности ребенка использовать остаточный слух и от других факторов. При наличии правильных предпосылок большинство детей с врожденной глухотой или тугоухостью могут научиться слушать и, как следствие, говорить и общаться посредством слушания и устной речи. Правильно установленные средства усиления слуха, квалифицированный персонал по предоставлению ранней помощи, участие семьи — ключевые элементы обучения ребенка речи и слушанию.

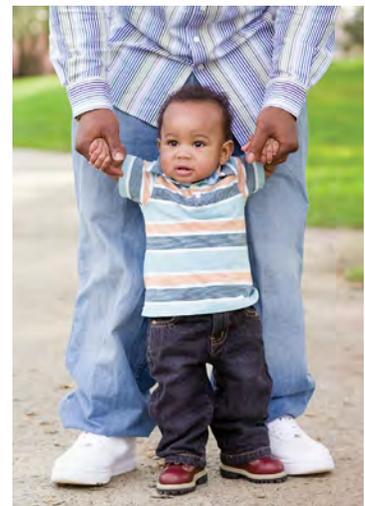
Значительная часть детей со слабым или умеренным нарушением слуха может научиться хорошо говорить благодаря слуховым аппаратам и специальным услугам для глухих и слабослышащих детей.

Детям с более тяжелым нарушением слуха требуются вспомогательные технологии для того, чтобы научиться устной речи, и процесс может занять больше времени. Команда врачей, терапевтов и сурдопедагогов, работающих с вашим ребенком, поможет достигнуть поставленных вами коммуникационных целей.

В число факторов, которые могут помочь вашему ребёнку научиться говорить, входят следующие:

- Последовательное использование усилителей (см. раздел [Assistive Technology \(Вспомогательные средства\)](#))
- Проверка исправности используемых ребёнком средств усиления.
- Последующие встречи с аудиологом вашего ребёнка.
- Регулярные услуги специалистов, обученных работе с детьми, страдающими глухотой или нарушениями слуха.
- Последовательное использование стратегий, обеспечивающих вашему ребёнку доступ к устной речи.
- Предоставление ребёнку множества возможностей для использования своих навыков на практике.

Детям с нарушением слуха полезно овладеть какой-либо формой визуальной коммуникации.



Выучит ли мой ребенок и моя семья жестовый язык?

На этот вопрос также сложно дать ответ. Вашей семье решать, нужен ли ей жестовый язык. Размышляя над этим решением, следует учитывать следующее:

- Детям с глухотой или нарушением слуха полезно овладеть какой-либо формой визуальной коммуникации. Такой формой может быть АЯЖ, ПАЖ или маноральная речь (см. раздел [Communication Options](#) (Способы общения)). Овладение визуальной коммуникацией позволит ребенку получать речевую и языковую информацию по нескольким каналам.
- Овладение жестовым языком не означает, что ваш ребенок не научится разговаривать.

Ребенок учится использовать жесты, наблюдая за тем, как вы и окружающие общаются жестами. Во многих семьях для общения с ребенком в раннем возрасте используют язык жестов или «детский жестовый язык», независимо от уровня его слуха. Если вы и ваша семья еще не освоили жестовый язык, существуют курсы, где можно ему научиться. Общественные колледжи, центры глухих и местные организации по обслуживанию предлагают курсы АЯЖ для всех желающих. Обратитесь к КСР, чтобы узнать больше о таких курсах.

Решения, касающиеся коммуникации моего ребенка, принимаются на всю жизнь?

Вы всегда можете изменить свое решение касательно коммуникации. Даже важно, чтобы семья сохраняла гибкость и открытость, принимая решения о способе коммуникации. Потребности семьи могут со временем изменяться. По мере того, как у вас появляется новая информация о глухоте и функционировании слуха у вашего ребенка, вы можете поменять свое решение о способе коммуникации. Следите за прогрессом своего ребенка, чтобы знать, как продвигается его языковое развитие.

Может ли среда, в которой находится ребенок, влиять на коммуникацию?

В некоторых ситуациях слушание через слуховой аппарат или кохлеарный имплантат может вызывать сложности. Фоновые шумы (например, телевизор, несколько разговоров на фоне, работа кондиционера или вентилятора) могут отрицательно влиять на слушание у вашего ребенка. Аудиограмма показывает, что ребенок может слышать в тихой среде. Условия дома, в магазинах, парках и на игровых площадках могут быть неблагоприятными для слушания. Отвлекать также может визуальный «шум» – например, избыток или частая смена визуальных элементов, повторяющиеся перемещения, слишком яркое или темное освещение. Обсудите способы решения проблем, связанных с шумом, со своим специалистом по предоставлению ранней помощи.

У моего глухого и слабослышащего ребенка также проблемы со зрением и задержки моторного развития. Как это повлияет на его способность к общению?

Подход к общению в вашей семье будет частично включать меры, описанные в данном разделе, и частично — меры, уникальные для вашей семьи. Семьям с глухими или слабослышащими детьми, которые имеют дополнительные расстройства, следует рассмотреть возможность использования вспомогательных средств (слуховые аппараты, кохлеарные имплантаты и т.д.) и жестовых систем.



Однако в зависимости от функциональных способностей ребенка, ему могут подойти другие стратегии развития коммуникативных навыков (например, тактильные сигналы и предметы-символы). Проконсультируйтесь со специалистом по ранней помощи о возможности получения помощи от людей, имеющих опыт работы с глухими и слабослышащими детьми с дополнительными расстройствами. Если у вашего ребенка нарушение слуха сопровождается диагностированным нарушением зрения, или вы обеспокоены зрением своего ребенка, обратитесь за помощью в Службу поддержки для людей с сенсорной инвалидностью штата Вашингтон (СПЛСИ):

Телефон: 1-800-572-7000 Эл.
почта: wsds@psed.org
Веб-сайт: www.wsdsonline.org

Процесс получения слуховых аппаратов для ребенка может занять несколько недель.

Вспомогательные средства

В данном разделе сдержится информация о слуховых аппаратах, кохлеарных имплантатах, FM-системах и других средствах поддержки коммуникации. Ваш аудиолог сможет поделиться информацией и ответить на вопросы. Вспомогательные средства также называют средствами усиления слуха.

Нужны ли моему ребенку вспомогательные средства?

Из-за нарушения слуха уменьшается количество звука, воспринимаемого ухом и мозгом ребенка. Если ребенок не может слышать все или часть звуков речи, ему будет сложно овладеть устной речью.

- Если вы хотите, чтобы ребенок научился общаться посредством слушания и устной речи, ему, скорее всего, нужны будут слуховые аппараты, кохлеарные имплантаты и/или FM-системы.
- Чем раньше вы начнете использовать средства усиления слуха, тем раньше ребенок начнет слышать звуки речи.
- Ребенок может носить слуховые аппараты в любом возрасте.
- Если вы планируете вживлять кохлеарные имплантаты, важно заранее подать заявку на отбор кандидатов на вживление кохлеарных имплантатов. Обсудите этот процесс с аудиологом своего ребёнка.
- Некоторые семьи останавливаются на способе общения, в котором используется только язык жестов, а слуховые аппараты и кохлеарные имплантаты не требуются.

Слуховые аппараты

Что такое «слуховой аппарат»?

- Слуховой аппарат — небольшое электронное устройство, которое ребенок носит за ухом (или за обоими ушами). Он делает некоторые звуки громче.
- Слуховой аппарат состоит из трёх основных частей:
 - Микрофон
 - Усилитель
 - Громкоговоритель
- Слуховой аппарат воспринимает через микрофон звук, разделяет его на более мелкие сегменты («цифрует») и отправляет их в усилитель. Усилитель увеличивает мощность сегментов и направляет их в ухо через динамик.
- Слуховые аппараты крепятся на ухе с помощью ушных вкладышей.



Изображение слухового аппарата принадлежит Phonak – www.phonak.com



Что такое ушные вкладыши?

- Ушной вкладыш — миниатюрный элемент из мягкого пластика, который изготавливается в соответствии с формой уха вашего ребенка.
- Ушные вкладыши устанавливаются внутри ушного канала.
- Ушные вкладыши помогают фиксировать слуховой аппарат.
- Поскольку дети в раннем возрасте очень быстро растут, ушные вкладыши нужно заменять каждые три-шесть месяцев.
- Взрослые дети могут дольше использовать один вкладыш.

Как слуховой аппарат поможет моему ребенку?

- Слуховые аппараты увеличивают громкость всех звуков. Это касается речи и других звуков, например телевизора, дверного звонка, пылесоса и т.д.
- Слуховые аппараты могут улучшить речевое и языковое развитие вашего ребенка.
- Ребенок сможет общаться и взаимодействовать с семьей и друзьями, которые используют устную речь.

Какие бывают слуховые аппараты?

Существуют разные оформления слуховых аппаратов. Ваш аудиолог поможет подобрать вашему ребёнку оптимальный слуховой аппарат.

- Дети младшего возраста обычно носят слуховые аппараты за ухом (ВТЕ).
- Более мелкие ушные (ИТЕ) слуховые аппараты детям младшего возраста не рекомендуются.
- В отношении некоторых детей с кондуктивным нарушением слуха, которые не могут носить обычный слуховой аппарат, может использоваться звуковой процессор с креплением на мягком ремешке.

Технологии слуховых аппаратов

Существует несколько технологических вариантов слуховых аппаратов.

Типы слуховых аппаратов:

Слуховые аппараты

- Цифровое усиление звука.
- Ваш аудиолог регулирует их с помощью компьютера.
- Программу использования слухового аппарата можно адаптировать к нарушению слуха у вашего ребёнка.
- Обрабатывает шум и речь так, чтобы помочь вашему ребёнку лучше понимать речь.
- Предлагает расширенные возможности по адаптации к изменениям в слухе вашего ребёнка с течением времени.

Звуковой процессор с креплением на мягком ремешке

- Звуковые процессоры с креплением на мягком ремешке используются некоторыми детьми с кондуктивным нарушением слуха, которое не может быть исправлено медицинским или хирургическим вмешательством. Зачастую такие дети не могут носить слуховой аппарат ВТЕ.
- Процессор передает звук через костный осциллятор (вибратор), расположенный на кости за ухом. Аппарат фиксируется на мягком ремешке.



Изображения Baha® Softband принадлежат Cochlear Americas

Основные характеристики слуховых аппаратов для новорожденных и детей раннего возраста

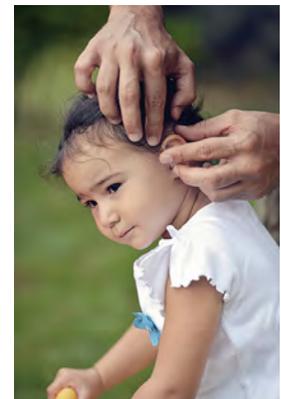
- Слуховой аппарат должен обладать достаточной мощностью для того, чтобы позволять ребёнку слышать звуки речи.
- Он должен предусматривать функции прямого аудиовхода (DAI) и программирования FM. Такие функции позволяют синхронизировать аппарат с другими устройствами усиления слуха, например, FM-системами.
- Устройство должно обеспечивать настройку звука, вывода и коэффициента усиления. Благодаря этому аудиолог сможет регулировать аппараты по мере того, как он будет узнавать больше о состоянии слуха у ребенка.
- Корпус для батареек должен предотвращать доступ детей. Это важно, т.к. батарейки слухового аппарата токсичны и в случае проглатывания могут нанести вред вашему ребёнку.
- Слуховой аппарат должен иметь микрофон, соответствующий потребностям вашего ребёнка в слушании:
 - **Направленные микрофоны** улавливают звуки, возникающие перед вашим ребёнком.
 - **Всенаправленные микрофоны** улавливают звуки со всех направлений. Они могут быть более полезны подвижному ребёнку.
 - **Множественные микрофоны** позволяют переключаться между направленной и всенаправленной функциями.
- Они должны иметь удобные адаптированные ушные вкладыши.
 - Поскольку дети в раннем возрасте очень быстро растут, ушные вкладыши нужно заменять каждые 3-6 месяцев.
 - Взрослые дети могут дольше использовать один вкладыш.

Аудиолог может порекомендовать вам другие аксессуары для слуховых аппаратов ребенка. Среди них могут быть устройства для проверки батареек, осушители, стетоскопический набор (позволяет прослушивать слуховой аппарат ребенка), предохраняющие клипсы и насадки для регулировки звука.

Процесс получения слуховых аппаратов

Процесс получения слуховых аппаратов для ребенка может занять несколько недель. Может показаться, что это долго, учитывая то, что сначала нужно выполнить несколько действий.

- По закону врач уха-горла-носа (ЛОР) должен выдать разрешение или медицинское заключение о том, что ребенок может носить слуховые аппараты.
- Аудиолог должен снять отпечатки уха вашего ребенка. Эти отпечатки будут использованы при изготовлении адаптированных ушных вкладышей для вашего ребёнка.
- Ребенок должен пройти специальную проверку, которая называется «Реальный перепад звукового давления между ухом и акустической камерой» (РПЗД), с установленными ушными вкладышами. Результаты РПЗД помогают аудиологу настроить слуховой аппарат. РПЗД измеряется до примерки слухового аппарата ребёнку или одновременно с ней.
- Иногда у ребёнка могут иметься результаты медицинского освидетельствования и ушные вкладыши, но вы можете по-прежнему ожидать финансирования слухового аппарата. В таких случаях аудиолог может установить временный





слуховой аппарат на период ожидания, поскольку ребенку важно начать использовать слуховой аппарат как можно раньше.

Рекомендации касательно ношения слухового аппарата новорожденными и детьми в раннем возрасте

Детей в раннем возрасте очень сложно заставить не снимать слуховой аппарат, особенно сначала. Потом будет легче — ребенок привыкает к слуховому аппарату и начинает понимать, что с ним он лучше слышит. Вот несколько полезных советов:

- Вы должны следить за тем, когда и где ребенок носит слуховой аппарат. Не забудьте научить ребёнка, что снимать слуховой аппарат могут только взрослые.
- Давайте ребёнку стимул к использованию слухового аппарата. Придумайте вознаграждение — например, особую игрушку или игру, в которую ребенок может играть, только когда носит слуховой аппарат.
- Дети любят выдергивать слуховые аппараты и кохлеарные имплантаты. Такие приспособления, как фиксаторы Huggie Aids, клипсы, головные уборы и специальные повязки на голову, помогут удержать ребенка от того, чтобы снимать слуховые аппараты. Аудиолог поможет подобрать подходящее средство для вашего ребенка. Также можно спросить совета у других семей или в Интернете (например, такие группы в Facebook, как Parents of CI Kids Who Sign (Родители детей, объясняющихся на языке жестов) или Parents of Children with Cochlear Implants (Родители детей с кохлеарными имплантатами).
- Иногда сложно вставить вкладыш в ухо ребенку. Здесь поможет специальный лубрикант и правильная техника. Ваш аудиолог поможет обучиться правильной технике и подскажет, где приобрести специальный лубрикант. (Используйте лубрикант на водной основе - не применяйте нефтяной вазелин).
- Постарайтесь научить ребёнка надевать слуховой аппарат каждый раз после пробуждения. Тогда возможность слышать звуки станет частью его жизни. Можно начать с небольших интервалов и постепенно увеличивать время.

На сайте по поддержке детей с нарушением слуха есть хорошие рекомендации о том, как приучить к слуховому аппарату детей разного возраста.

Младенцы (0-12 месяцев):

http://successforkidswithhearingloss.com/wp-content/uploads/2013/07/Babies-0-to-12-months-Final-3_11_14.pdf

Дети ясельного возраста (12-24 месяца):

http://successforkidswithhearingloss.com/wp-content/uploads/2013/07/Toddlers-12-to-24-months-Final-3_11_14.pdf

Дошкольники (2-5 лет):

http://successforkidswithhearingloss.com/wp-content/uploads/2013/07/Preschoolers-2-to-5-years-final-3_11_14.pdf

Возможные проблемы со слуховым аппаратом у ребенка

Обязательно обращайтесь к аудиологу, если у вас остаются вопросы касательно проблем, описанных ниже.

Обратная связь

Обратная связь — обычное явление в любой акустической системе. Оно происходит, когда звук попадает на динамик через микрофон и происходит его повторное усиление. При этом создаётся обратная связь и возникает дребезжащий

звук, похожий на писк. Это может происходить, если включить слуховой аппарат, не надев его, или в случае касания к надетому слуховому аппарату. Ушная сера может также вызывать обратную связь. Аудиолог, медсестра или терапевт могут обследовать ухо ребенка на предмет скопления серы. При возникновении обратной связи в момент, когда слуховой аппарат находится на ребенке, можно попробовать следующее:

- Проверьте исправность ушного вкладыша или ушного зацепа.
- Удалите всё, что касается слухового аппарата (например, шапку или одеяло).
- Кроме того, обратная связь может вызываться ушным вкладышем, который больше не подходит ребёнку, или накоплением ушной серы в ухе или на вкладыше. Ваш аудиолог может помочь вам устранить эти проблемы.
- Если вы замечаете, что ушной вкладыш или слуховой аппарат вызывает покраснение или раздражение, обратитесь к аудиологу по поводу регулировки.



Фотографии кохлеарного имплантата принадлежат корпорации MED-EL www.medel.com

Точечное раздражение

Иногда поверхность новых вкладышей бывает неровной, из-за чего в ухе у ребенка может возникать покраснение или точечное раздражение. В таком случае аудиолог может зашлифовать поверхность вкладыша. Проверяйте уши ребенка на предмет покраснения каждый раз при замене вкладыша. Возможно, ребенок не хочет носить слуховой аппарат из-за точечного раздражения.

Ушные инфекции

Из-за ушной инфекции ребенок может протестовать против слухового аппарата, потому что у него болит ухо. При подозрении на ушную инфекцию у ребенка обязательно проконсультируйтесь с терапевтом или аудиологом. Они могут порекомендовать, чтобы ребенок не носил слуховой аппарат, пока инфекция не будет вылечена. Если у ребенка из ушей течет жидкость, не надевайте слуховые аппараты, пока ушная инфекция не пройдет.

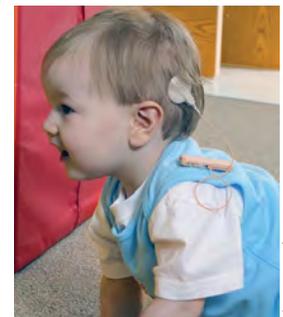
Кохлеарные имплантаты и FM-системы

Кохлеарные имплантаты

Возможно, вы уже слышали или читали о кохлеарных имплантатах. Если вы заинтересованы в использовании кохлеарных имплантатов своим ребенком, обратитесь к аудиологу или ЛОР у. Они смогут рассказать, будет ли от них польза. Также они помогут найти программу обеспечения детей кохлеарными имплантатами в вашем регионе.

О кохлеарных имплантатах нужно знать следующее:

- Они применяются для лечения детей с серьезным или тяжёлым нарушением слуха.
- Кохлеарный имплантат состоит из внутренней части, которая вживляется во внутреннее ухо хирургическим путем, и из наружной части, которую ребенок носит за ухом.
- Не все дети соответствуют критериям для установки кохлеарных имплантатов.
- Имплантат позволяет звуку обходить обычный слуховой путь (наружное ухо, среднее ухо, внутреннее ухо). Он непосредственно стимулирует слуховой нерв, и мозг учится распознавать электрические импульсы как речь и другие значимые звуки.
- Кохлеарный имплантат «синтезирует» слышание звуков. Специалист по предоставлению помощи детям младшего возраста поможет ребенку научиться слышать и понимать речь, воспринимаемую через кохлеарный имплантат.



Фотографии принадлежат корпорации MED-EL www.medel.com



Кохлеарный имплантат с дистанционным управлением, позволяющий проверять и изменять настройки. Изображение принадлежит Cochlear Americas www.cochlear.com.

- При надлежащей последующей терапии кохлеарные имплантаты могут помочь детям со степенью повреждения слуха от значительной до тяжелой более эффективно овладеть навыками речи и языка.
- Согласно федеральным установкам, на момент операции ребёнку с тяжёлым повреждением слуха должно быть не менее 12 месяцев. Важно начать процесс отбора кандидатов на кохлеарный имплантат на ранней стадии и обсудить с группой по пересадке возможную кандидатуру вашего ребёнка.
- Переговорите с хирургом и аудиологом группы по пересадке о возможных рисках и преимуществах кохлеарного имплантата.

FM-системы

Системы FM — беспроводные электронные устройства, которые передают речь непосредственно на приемник человека, что помогает компенсировать такие неблагоприятные для слушания факторы, как расстояние и фоновый шум. Так ребенок лучше слышит голос говорящего. Это помогает в местах с повышенным уровнем фонового шума, например, в школе или на игровой площадке.

Если вы считаете, что вашему ребенку нужна FM-система, обратитесь к своему аудиологу. Иногда организации, обеспечивающие детей кохлеарными имплантатами и слуховыми аппаратами, предлагают FM-системы напрокат. Когда ребенок достигает дошкольного возраста, вы можете заказать это оборудование в отделе своего школьного округа.

О системах FM нужно знать следующее:

- Один человек (родитель или опекун, врач или учитель) носит микрофон и передатчик.
- Ваш ребёнок носит приёмник.
- Микрофон улавливает голос говорящего.
- Звуки речи передаются в ухо ребёнка вместе с радиоволнами.
- Системы FM могут использоваться отдельно, вместе со слуховым аппаратом или кохлеарными имплантатами.
- Системы FM полезны в классе или дома.

Другие устройства для поддержки коммуникации

Существуют технологии для оповещения глухих или слабослышащих людей о том, что, например, звонит телефон или сработала сигнализация. Есть устройства для преобразования речи в письменный текст на экране. Ниже приведены примеры устройств, которые могут оказаться полезными, когда ваш ребенок подрастет.

Оповещающие устройства: Позволяют оповестить ребенка о том, что кто-то позвонил в дверь, зазвонил телефон и т.д. Они могут подавать визуальный сигнал, например, мигать, или тактильный сигнал, например, через вибрацию карманного приемника. Как правило, такие устройства включают будильники, сигнализаторы дыма, дверные звонки, кроватные вибраторы и телефонные мигалки. Онлайн-каталоги и каталоги оповещающих устройств предлагаются магазином Центра слуха, речи и глухоты (ЦСРГ) и такими компаниями как Harris Communication или ADCO Hearing Products.

Субтитры: Субтитры — текстовое содержание видеоролика или фильма, отображаемое прямо на экране. Как правило, субтитры размещаются внизу экрана. Субтитры иногда включают не только слова, но и звуки, важные для понимания происходящего, а также их источник. Открытые субтитры нельзя выключить, а субтитры по требованию не видны, пока их отображение не будет включено.



Стенографирование в режиме реального времени (СРРВ): СРРВ — дословная передача устных выступлений в рамках живых мероприятий. Отличие в том, что текст выводится на дисплей компьютера или на широкоформатный монитор. СРРВ отлично подходит для масштабных мероприятий, таких как классные занятия, встречи, семинары, театральные спектакли и т.д.

Телефонный усилитель звука: Устройство усиливает звук телефона. Можно использовать в сочетании со слуховым аппаратом или без него.

Видеотелефоны и видеосвязь при нарушениях слуха/речи (ВНС):

Видеотелефоны для дома предлагаются в широком ценовом диапазоне. Видеосвязь при нарушениях слуха/речи позволяет общаться с помощью видеотелефонов и похожих технологий. Популярные провайдеры такой видеосвязи в США — компании Convo, Purple и Sorenson. Существуют также бесплатные или недорогие телефонные и компьютерные приложения для видеосвязи (например, FaceTime и Skype). Это отличные средства, которые подходят и взрослым, и детям, независимо от наличия проблем со слухом.

В рамках программы распределения телекоммуникационного оборудования (РТО) глухие и слабослышащие люди могут получить специальное оборудование.

Получение вспомогательного слухового оборудования

Программа распределения телекоммуникационного оборудования (РТО)

В Управлении по помощи глухим и слабослышащим (УПГС) штата Вашингтон есть программа распределения телекоммуникационного оборудования (РТО). В рамках РТО глухие и слабослышащие люди могут получить специальное оборудование. Оборудование предлагается по гибкой цене в зависимости от размера ваших доходов и количества членов семьи. Многие могут получить оборудование бесплатно.

Состав предлагаемого оборудования может изменяться по мере появления новых технологий. Узнать о доступном оборудовании и порядке оформления заявки можно на сайте:

www.dshs.wa.gov/altsa/odhh/telecommunication-equipment-distribution

Также в центрах региональных услуг УПГС, расположенных в Беллингеме, Сиэтле, Такоме, Ванкувере и Спокане, можно испытать разные виды оборудования. (См. контактную информацию в таблице на следующей странице.)



Фото принадлежат компании Phonak (www.phonak.com)

Центры региональных услуг Управления по помощи глухим и слабослышащим (УПГС)

В центрах региональных услуг УПГС можно испытать разные виды вспомогательного слухового оборудования.

Центр региональных услуг	Адрес	Телефон	Электронная почта и сайты
Центр по проблемам глухоты и возможностям слышать речь в городе Беллингем	114 W. Magnolia Street Suite 106 Bellingham, WA 98225	Голосовой: 360-647-0910 Голосовой, бесплатная линия: 866-647-0910 Видеотелефон: 360-255-7166 Телетайп: 360-647-8508 Бесплатная линия: 877-647-8508	Эл. почта: bellingham@hscd.org Веб-сайт: www.hscd.org
Центр по проблемам глухоты и возможностям слышать речь в городе Сиэтл	1625 19th Avenue Seattle, WA 98122	Голосовой: 206-323-5770 Голосовой, бесплатная линия: 888-222-5036 Видеотелефон: 206-452-7953 Телетайп: 206-388-1275	Эл. почта: seattle@hscd.org Веб-сайт: www.hscd.org
Центр по проблемам глухоты и возможностям слышать речь в городе Такома	621 Tacoma Avenue Suite 505 Tacoma, WA 98402	Голосовой, бесплатная линия: 866-421-5560 Видеотелефон: 253-292-2209 Телетайп: 253-474-1748 Бесплатная линия: 866-698-1748	Эл. почта: tacoma@hscd.org Веб-сайт: www.hscd.org
Центр глухих и слабослышащих юго-западного Вашингтона	301 SE Hearthwood Blvd. Vancouver, WA 98684	Голосовой: 360-695-3364 Голосовой, бесплатная линия: 866-695-6777 Видеотелефон: 360-334-5740 Телетайп: 360-695-9720	Эл. почта: swdchh@tilikum.us Веб-сайт: www.tilikum.agency
Nexus (Нексус)	1206 N. Howard Street Spokane, WA 99201	Голосовой телефон/телетайп: 509-328-9220 Видеотелефон: 509-315-2288	Эл. почта: info@nexusinw.com Веб-сайт: www.nexusinw.com
Центр обслуживания глухих и слепых (обслуживает людей со всего штата)	1620 18th Avenue Suite 200 Seattle, WA 98122	Голосовой: 206-323-9178 Голосовой, бесплатная линия: 833-235-5550 Видеотелефон: 206-455-7932	Эл. почта: info@seattledbsc.org Веб-сайт: www.seattledbsc.org



Финансовая помощь

Существует несколько возможных источников финансирования для приобретения слуховых аппаратов, другого слухового оборудования и оплаты соответствующих процедур. Сумма покрытия медицинских услуг по слуховой коррекции или адаптации зависит от страхового полиса вашей семьи, финансового состояния и других факторов. В данном разделе мы познакомим вас со следующими возможными источниками финансирования:

- Частная страховка
- Страховка Washington Apple Health (Medicaid)
- Финансирование в рамках Части С IDEA
- Благотворительные организации или ассоциации



Страховое покрытие, касающееся технологий и процедур по улучшению слуха

Частная страховка

Порой бывает непросто получить выплаты по страховому полису для оплаты слуховых аппаратов или другие слуховых устройств. Это типичная ситуация, но не сдавайтесь. Некоторые полисы покрывают полную стоимость слуховых аппаратов, тогда как другие вообще не предусматривают таких выплат. Среднее положение занимают полисы, покрывающие часть расходов. Например, полис может покрывать до 1000 долларов из стоимости каждого слухового аппарата один раз в два года.

Если медицинский полис не покрывает стоимость слуховых аппаратов, узнайте, доступна ли эта услуга за дополнительный страховой взнос. Для покрытия таких расходов некоторыми полисами требуется доплата всего лишь 50 центов в месяц.

Если вашу страховку обеспечивает работодатель, обратитесь к специалисту по страхованию у себя на работе вместо того, чтобы самостоятельно разбираться в своем страховом полисе. Специалист по страхованию будет ценным помощником в таких вопросах. Возможно, ваш врач сможет помочь разобраться со страховым полисом.

Страховка Washington Apple Health (Medicaid)

На данный момент Medicaid покрывает стоимость слуховых аппаратов для людей в возрасте до 20 лет, если необходимость их использования подтверждена аттестованным аудиологом или отоларингологом. За дальнейшей информацией и последними известиями в области оплаты Medicaid обращайтесь на сайт:

www.hca.wa.gov

Финансирование в рамках Части С IDEA

Ваша семья может иметь право на дополнительную помощь в виде финансирования согласно части С Закона об образовании лиц с ограниченными возможностями (IDEA). IDEA – федеральный закон, предусматривающий предоставление услуг ранней помощи для детей до трехлетнего возраста, которые отвечают определенным критериям. В штате Вашингтон система, обеспечивающая выполнение требований части С, называется Программой ранней поддержки младенцев и детей ясельного возраста (РПМЯ). Узнайте у КРС, можете ли вы получать помощь на покупку вспомогательных средств согласно части С IDEA. На получение данных средств распространяются строгие требования — перед тем, как попытаться получить финансовую помощь для оплаты слуховых аппаратов и сопутствующих услуг в соответствии с частью С, необходимо изучить и попробовать использовать все остальные способы финансирования.

Благотворительные организации и ассоциации

Иногда по месту проживания доступны дополнительные варианты финансовой помощи. Например, в зависимости от потребностей Программа реализации закона о вспомогательных технологиях в штате Вашингтон может предоставить устройства на краткосрочной или долгосрочной основе.

Дополнительную информацию о таких организациях смотрите здесь:

Программа реализации закона о вспомогательных технологиях в штате Вашингтон:

<http://watap.org/loan>

Помощь со слуховыми аппаратами Сертомы:

<http://sertoma.org/ways-to-help/hearing-aid-resources>

Выводы

В процессе поисков финансовой помощи для решения проблем со слухом, в том числе для приобретения слуховых аппаратов, обязательно рассмотрите все возможные источники финансирования. К ним принадлежат: семейный медицинский страховой полис, финансирование согласно части С (следует помнить, что его нужно рассматривать в последнюю очередь), предложения других благотворительных организаций и ассоциаций. Наконец, обсудите варианты с аудиологом, так как ему может быть известно о дополнительных ресурсах, на которые имеет право ваш ребенок.





Правозащитная деятельность

Порой обеспечить ребенку услуги и образование, которых он заслуживает, настолько сложно, что за это приходится бороться. Но помните, что вы не одиноки. Существует множество людей, которые помогут вам найти услуги и возможности, необходимые вашему ребенку, чтобы преуспеть. В данном разделе описаны законы, касающиеся глухих и слабослышащих детей, а также действия, которые можно предпринять для защиты их прав.

При возникновении вопросов вы можете обратиться к вашему Координатору по семейным ресурсам (КСР). Контактные данные вашего КСР можно найти в разделе [«Ресурсы»](#).

Есть законы, которые гарантируют вам и вашему ребенку определенные права.

Законодательство и ваши права

Есть законы, которые гарантируют вам и вашему ребенку определенные права. Знание этих законов может помочь вам в защите прав на образование ребенка и гарантировать получение вашей семьей необходимых услуг.

Закон об образовании лиц с ограниченными возможностями

Закон об образовании лиц с ограниченными возможностями (IDEA) — это федеральный закон, в котором изложены нормативные требования к предоставлению услуг ранней помощи для семей, в которых воспитываются дети с ограниченными возможностями, включая глухих и слабослышащих детей. Специальные законы, касающиеся детей в возрасте 0–3 лет, содержатся в IDEA, часть С. В штате Вашингтон для Программы ранней поддержки младенцев и детей ясельного возраста (РПМЯ) используется система, описанная в части С. (Более подробная информация приведена в таблице на следующей странице.)

Программа РПМЯ предусматривает наличие Координаторов по семейным ресурсам (КСР) в каждом округе штата Вашингтон. КСР помогают семьям получить необходимые услуги ранней помощи, а также узнать о своих правах в соответствии с частью С. Контактные данные вашего КСР можно найти в разделе [«Ресурсы»](#).

В рамках программы РПМЯ подготовлена информационная брошюра, в которой описаны ваши права в соответствии с частью С IDEA. В настоящей брошюре приведён обзор ваших прав родителя или опекуна, а также подробная информация о следующих мерах безопасности, на которые вы имеете право, включая:

- Поставщики услуг по вмешательству в отношении детей младшего возраста должны передать вам предварительное письменное уведомление, прежде чем предложат услуги по вмешательству в отношении детей младшего возраста или откажут в их предоставлении.
- У вас есть право давать согласие родителя.
- Должна сохраняться конфиденциальность информации, относящейся к вашему ребёнку.

- Вы имеете право на урегулирование споров в случае несогласия с идентификацией, оценкой или распределением вашего ребенка или предоставлением соответствующих услуг ранней помощи поставщиком таких услуг.

Здесь можно найти брошюру на английском языке:

https://www.dcyf.wa.gov/sites/default/files/pdf/esit/parents_rights_brochure_english.pdf

Закон об образовании лиц с ограниченными возможностями (IDEA)

Раздел об IDEA	Содержание раздела	Название услуги	Руководящий орган в Вашингтоне
Часть А	Вступление и определение терминов, используемых в Законе	Не применимо	Не применимо
Часть В	Руководство по школьному обучению детей в возрасте от 3 лет до 21 года	Специальное обучение для детей младшего возраста	Управление инспектора государственного образования
Часть С	Руководство по финансированию и обслуживанию детей от рождения до 3-летнего возраста	Помощь в младшем возрасте	Программа ранней поддержки младенцев и детей ясельного возраста (РПМЯ)
Часть D	Описание национальных мер, которые следует осуществить для улучшения обучения детей-инвалидов	Не применимо	Не применимо



Кто имеет право на получение услуг в соответствии с частью С в Вашингтоне?

После связи с вами КСР начинает сбор информации, чтобы определить, имеет ли ваш ребенок право на получение ранней помощи в соответствии с частью С.

В штате Вашингтон глухие или слабослышащие дети автоматически получают право на получение ранней помощи. Чтобы иметь право на получение помощи, ребёнок должен отвечать по меньшей мере одному из следующих условий:

- Установленное заболевание, такое как дефект слуха, которое может привести к задержке.
- Задержка на 25 процентов или продемонстрированное стандартное отклонение 1,5 от его возраста в одной или более областей развития.
- Информированное заключение клиники (которое редко используется как единственное основание для права на получение помощи).

Подробную информацию об оценке и определении соответствия требованиям для получения помощи можно найти на странице ресурсов программы РПМЯ: <https://www.dcyf.wa.gov/services/child-dev-support-providers/esit/forms-publications>



Индивидуальный план обслуживания семьи (ИПОС)

После того, как будет установлено, что ребенок имеет право на получение помощи в соответствии с частью С, семья вместе с КСР и другими лицами, предоставляющими услуги, начинает работу над созданием плана ИПОС. Этот письменный план содержит услуги, выбранные вами для улучшения обучения и развития вашего ребенка, а также для поддержки, которая необходима для удовлетворения его потребностей. Услуги ранней помощи начинают предоставляться после вашего согласия с ИПОС и намеченными услугами.

Работа с КСР и командой по ранней помощи поможет вам проверить, соответствует ли план нуждам, интересам и ценностям вашей семьи. ИПОС — это непрерывный процесс, который соответствует изменяющимся требованиям вашего ребенка и семьи. Он пересматривается как минимум раз в полгода и ежегодно редактируется.

Подробную информацию о ИПОС можно найти в Руководстве по процессам и ресурсам, связанным с Индивидуальным планом обслуживания семьи в рамках программы РПМЯ по адресу:

https://www.dcyf.wa.gov/sites/default/files/pdf/esit/IFSP_Resource_Guide.pdf

Переход от помощи в рамках программы в соответствии с частью С

Когда ваш ребенок достигает трехлетнего возраста, предоставление услуг ранней помощи в соответствии с частью С прекращается и, при необходимости, он переводится в программу услуг дошкольного специального обучения (часть В). КСР и команда по предоставлению ранней помощи помогают во время этого переходного процесса. Примерно за 6–9 месяцев до достижения вашим ребенком трехлетнего возраста вы начинаете работать с командой над созданием плана перехода. Guide By Your Side™ (GBYS) («Советчик рядом с Вами») — прекрасное средство информационной поддержки и помощи во время такого переходного периода.



Школьный округ определяет, соответствует ли ваш ребенок критериям, необходимым для получения услуг дошкольного специального обучения. Специальное обучение и связанные с ним услуги предоставляются в соответствии с Индивидуальной образовательной программой (ИОП). Для разработки ИОП для вашего ребенка школьный округ организует совещание.

Вот некоторые советы по поводу ИОП для вашего ребёнка:

- Встреча по разработке ИОП должна состояться до третьего дня рождения ребёнка.
- ИОП должен быть разработан к третьему дню рождения ребёнка.
- Вы можете попросить о том, чтобы на встречу по вопросам ИОП пригласили КСР.
- Вы можете привести с собой знакомого, члена семьи или защитника ваших прав, поставщика услуг детям, специалиста по предоставлению помощи детям младшего возраста или другого человека, который окажет вам поддержку на встрече по вопросам ИОП.
- Семьи должны провести поиск вариантов школы вне своего школьного округа, где предлагаются услуги детям, страдающим глухотой или повреждением слуха.

В брошюре по программе РПМЯ «Следующий шаг: Что происходит, когда моему ребенку исполняется три года?» содержится полезная информация о переходном процессе: https://www.dcyf.wa.gov/sites/default/files/pubs/FS_0004.pdf

План по разделу 504

Если ваш ребенок не соответствует критериям, необходимым для получения услуг дошкольного специального обучения по ИОП, вы вместе со школьным коллективом должны провести совместную работу, чтобы определить, подходит ли вашему ребенку план по разделу 504. Раздел 504 Закона о реабилитации инвалидов от 1973 года является федеральным законом, который гарантирует детям с ограниченными возможностями равные условия доступа к образованию. Все программы или школы, получающие средства из федерального бюджета, должны соблюдать этот закон.

План по разделу 504 — это план в письменной форме, в котором описываются специальные приспособления и изменения, в которых могут нуждаться дети, чтобы получить равные условия доступа к образованию. В случае с детьми с потерей слуха план может включать преимущественные права при рассаживании, титры в фильмах, переводчиков, репетиторов, лиц, ведущих записи, и применение слуховых аппаратов.

Дополнительную информацию о плане раздела 504 можно получить у вашей команды по предоставлению ранней помощи, семейного адвоката или в школьном округе.

Ваши права и обязанности в качестве родителя или опекуна

У вас и у вашего ребенка есть определенные права. Ниже приведены некоторые рекомендации, которые помогут вам убедиться, что права вашего ребенка соблюдаются и защищаются.

Узнайте как можно больше о своих правах и правах вашего ребёнка

Знание своих прав, предоставляемых федеральным законодательством, поможет вам обеспечить их соблюдение школой вашего ребёнка. При возникновении вопросов относительно ваших прав в качестве родителя или опекуна обратитесь к КСР, в школьное или учебное заведение.

Станьте партнёром дошкольного, школьного или образовательного учреждения своего ребёнка

Вы знаете своего ребенка лучше, чем кто-либо другой, что делает вас главным членом его образовательной команды. Наладьте работу со школой, в которой обучается ваш ребенок. Ваш вклад является важным ресурсом для учителей и других специалистов, которые работают с вашим ребенком.

Поймите программу ИПОС или ИОП вашего ребёнка

Задавайте вопросы до тех пор, пока не будете уверены в том, что поняли. Подписывайте документы по ИПОС или ИОП только тогда, когда уверены, что понимаете все указанные там пункты.

Следите за прогрессом своего ребёнка

Если вам кажется, что ребенок развивается не так хорошо, как должен, поговорите с его учителем или лицом, предоставляющим услуги. У вас есть право потребовать пересмотр образовательной программы вашего ребенка в любое время.

Ведите записи

Каждый год заводите записную книжку для записи вопросов или комментариев о развитии вашего ребенка или об образовательной программе. Делайте записи каждый раз при встрече с представителями рабочего коллектива, общайтесь по телефону или отправляйте комментарии учителям или другому персоналу. Записывайте даты, время, события и имена задействованных людей. Такие записи могут быть очень полезными для вас и учителей вашего ребенка на следующем совещании по планированию ИОП.

Такая записная книжка отлично подходит для ведения записей. Наилучший способ понизить уровень стресса перед, во время и после приемов и совещаний — это оставаться собранным и чувствовать себя подготовленным.

Разговаривайте с представителями школы или учреждения своего ребёнка, когда у вас есть опасения

Очень важно рассказывать учителям, психотерапевтам и другим профессионалам, работающим с вашим ребенком, о ваших чувствах и опасениях. Обмен такой информацией является важной частью процесса составления программы, которая поможет вашему ребенку успешно развиваться.

Вы знаете своего ребенка лучше, чем кто-либо другой, что делает вас главным членом его образовательной команды.





Ресурсы

Использование какого-либо ресурса, услуги или веб-сайта не подразумевает его утверждения в рамках Программы по раннему выявлению, диагностике и помощи проблем со слухом Департамента здравоохранения штата Вашингтон (ВДППСРВ). Перед тем, как полагаться на любую информацию из этих источников, посоветуйтесь со специалистом, предоставляющим медицинские услуги вашему ребенку.

КСР поможет вашей семье получить необходимую раннюю помощь.

Связь с Координатором по семейным ресурсам

Один из первых шагов, которые необходимо предпринять, чтобы обеспечить предоставление помощи своему ребенку — это связаться с Координатором по семейным ресурсам (КСР). КСР поможет вашей семье получить необходимую раннюю помощь.

Свяжитесь с КСР как можно скорее. Если у вас нет КСР, позвоните на горячую линию Help Me Grow в штате Вашингтон по номеру 800-322-2588 (TTY: 800-833-6384). Вам предоставят контактную информацию руководителя КСР в вашем округе.

Подробная информация о Программе ранней поддержки младенцев и детей ясельного возраста (РПМЯ) приведена на веб-сайте: <https://www.dcyf.wa.gov/services/child-development-supports/esit>

Поддержка семей

Guide By Your Side™

Телефон: 425-268-7087 (голосовой)
Эл. почта: gbys@wahandsandvoices.org
Веб-сайт: www.wahandsandvoices.org

Программа Guide By Your Side («Советчик рядом с Вами», или GBYS) была разработана организацией Hands & Voices™. Все работники организации по помощи родителям сами являются родителями детей с потерей слуха. Квалифицированные специалисты предоставят объективную информацию о способах общения, помогут семьям разобраться в различных системах, связаться с местными и национальными программами по оказанию помощи родителям, а также защитить права ребенка для получения медицинских и образовательных услуг. Самое важное, что программа «Советчик рядом с вами» вдохновляет семьи, предлагая им надежду и инструменты для достижения целей, которые родители поставили перед собой.

Hands & Voices™

Телефон: 425-268-7087 (голосовой)
Эл. почта: info@wahandsandvoices.org
Веб-сайт: www.wahandsandvoices.org

Организация Hands & Voices «Руки и голоса» создана для оказания поддержки семьям и предоставления им объективной информации о средствах общения и



доступе к услугам и образованию. Специалисты организации прилагают все усилия для расширения возможностей глухих, слабослышащих и слепоглухих детей, проживающих в Вашингтоне, чтобы они могли достигнуть всех своих будущих целей.

«Организация отцов штата Вашингтон» (Washington State Father's Network)

Телефон: 425-653-4286 (голосовой)
Эл. почта: Louis.Mendoza@Kinding.org
Веб-сайт: www.fathersnetwork.org

«Организация отцов штата Вашингтон» (Washington State Fathers Network) служит для объединения отцов, ресурсов, информационных данных и образовательных программ, а также обеспечивает проведение «семейных праздников». Ключевая деятельность направлена на содействие отцам, поскольку они становятся более компетентными и отзывчивыми попечителями для своих детей с особыми потребностями. Наряду с общенациональными программами «Организации отцов штата Вашингтон» в каждом разделе приводятся отдельные списки мероприятий и программ местного уровня.

Программы взаимной поддержки родителей штата Вашингтон (Washington State Parent to Parent Support Programs)

Телефон: 1-800-821-5927 (голосовой)
Эл. почта: parent2parentwa@arcwa.org
Веб-сайт: www.arcwa.org/parent_to_parent.htm

«Родитель - родителю» (Parent to Parent) - это сеть поддержки семей с детьми-инвалидами. Программа предусматривает: назначение координаторов местного округа, оказание эмоциональной поддержки семьям, в которых есть дети с ограниченными возможностями, проведение выступлений перед группами родителей, специалистами и другими организациями, предоставление информации об ограниченных способностях, общественных ресурсов для детей и семей, проведение собраний для поддержки родителей, а также тренинги для родителей, которые хотят стать волонтерами и оказывать помощь.

Программы ранней помощи для детей, страдающих глухотой или дефектами слуха

Вышеперечисленные программы ранней помощи предназначены для глухих или слабослышащих детей и их семей. Штат сотрудников составляют специалисты, которые прошли специальное обучение по работе с потерявшими слух детьми. КСР поможет вам найти доступные для вас ресурсы.

Family Conversations

15303 Westminster Way N
Shoreline, WA 98133

Телефон: 206-364-4605 (голосовой)
Эл. почта: information@northwestschool.com
Веб-сайт: www.northwestschool.com/family-conversations-nwstdhh/

Программа «Семейные беседы» (Family Conversations) предназначена для детей до трёх лет и их семей в Западной части штата Вашингтон. Она предполагает проведение домашнего специализированного обучения для семей, вспомогательное развитие языковых навыков с помощью слушания, говорения и письма. Мероприятия включают организацию еженедельных дошкольных групп, образовательные программы для родителей и неформальные группы поддержки для всей семьи, включая дальних родственников.

Центр по проблемам глухоты и возможностям слышать речь (Hearing, Speech and Deaf Center, North Sound)

Телефон: 360-647-0910 или 866-647-0910 (голосовой)
360-647-8508 или 877-647-8508 (телетайп)
360-255-7166 (видеотелефон)

Эл. почта: bellingham@hsrc.org

Веб-сайт: www.HSDC.org

Центр по проблемам глухоты и возможностям слышать речь предоставляет бесплатные услуги для семей с глухими или слабослышащими детьми в округах Вэтком, Скаджит, Сан-Хуан и Айлэнд. Специалисты организации используют двуязычный/двукультурный подход, чтобы удовлетворить нужды каждой семьи, включая вызов врача на дом, группы поддержки родителей, Индивидуальную образовательную программу (ИОП), общую правозащитную деятельность, услуги информационно-справочных служб и проведение занятий по американскому языку жестов (АЯЖ).

Listen and Talk

8244 122nd Ave NE

Kirkland, WA 98033

Телефон: 206-985-6646 (голосовой)

Эл. почта: info@listentalk.org

Веб-сайт: www.listentalk.org

В рамках программы «Слушай и говори» предоставляются услуги по аудиовербальной терапии и обучению для детей и семей по всему Вашингтону. Цель организации — научить детей с потерей слуха общаться и обучаться с помощью слушания и устной речи. Специалисты обеспечивают семьям индивидуальную терапию, организацию групп поддержки родителей, дошкольных групп детей и проведение смешанных дошкольных занятий и обучения в детском саду. Программа «Слушай и говори» предполагает использование технического оборудования сурдологии, что облегчает работу детских сурдологов. Организация также предоставляет консультационные услуги совместно с Центром для глухой и слабослышащей молодежи в штате Вашингтон (CDHY) (Washington State Center for Deaf and Hard of Hearing Youth). Для семей, которые хотят поддержать своих детей в развитии навыков слушания и устной речи, доступны услуги телемедицины (например, виртуальный вызов врача на дом).

«Программа для детей и родителей Сиэтла» (ПДР) (Parent Infant Program)

Hearing, Speech and Deaf Center (Центр слуха, речи и глухоты)
1625 19th Avenue
Seattle, WA 98122

Телефон: 206-452-7971 или 888-222-5036 (голосовой)
206-388-1275 или 800-761-2821 (телетайп)
206-452-7953 (видеотелефон)

Эл. почта: education@hsrc.org

Веб-сайт: www.HSDC.org

В рамках программы ПДР предоставляются услуги, предназначенные для семей, в которых есть глухие или слабослышащие дети в возрасте до трех лет, в округах



Кинг, Снохомиш и Пирс. Чтобы удовлетворить потребности каждой семьи, в программе применяется двуязычный подход с использованием американского языка жестов(АЯЖ)/английского языка. В программу входят:

- Визиты на дом
- Поддержка программ и стратегий очень ранней и ранней грамотности
- Виртуальные классы АЯЖ
- Ежеквартальные мероприятия, включая вечера обучения родителей, общественные мероприятия и виртуальные встречи

Организация Spokane HOPE (программы и услуги для детей от рождения до пяти лет)

1821 E. Sprague Avenue
Spokane, WA 99202
Телефон: 509-868-0044
Почта: info@spokanehope.org
Сайт: www.spokanehope.org

Организация Spokane HOPE предоставляет услуги на дому для детей от рождения до 3 лет, а также предлагает программы по развитию навыков восприятия на слух и разговорной речи для глухих или слабослышащих детей от 2 до 5 лет в восточной части Вашингтона. Занятия в рамках программы для родителей и младенцев проводятся сурдопедагогами и позволяют использовать выбранный способ общения в семье. Услуги предоставляются в сотрудничестве с Сетью специалистов по работе с младенцами и детьми дошкольного возраста Регионального медицинского округа Спокана. Занятия в рамках программы HOPE для детей со слуховыми аппаратами проводятся еженедельно в небольшой группе для маленьких детей и четыре дня в неделю утром и после обеда для дошкольников с акцентом на развитие навыков восприятия на слух, обучения и речи с целью подготовки детей с потерей слуха к учебе в школе наравне со слышащими детьми. Высококвалифицированный персонал HOPE — это сурдопедагоги со степенью магистра и специалисты по нарушениям речи и развитию навыков восприятия на слух и разговорной речи. Spokane HOPE предлагает мероприятия для вовлечения родителей и передачи языковых навыков дома. HOPE сотрудничает с отоларингологами и аудиологами Центра отоларингологии Спокана, Региональным медицинским округом Спокана, школьными округами и Центром штата Вашингтон для глухой и слабослышащей молодежи (CDHY).

Служба поддержки для людей с сенсорной инвалидностью штата Вашингтон (СПЛСИ) (Washington Sensory Disabilities Services)

Телефон: 425-917-7827 (голосовой телефон/телетайп)
800-572-7000 (голосовой телефон/телетайп. Звонки бесплатны)
Эл. почта: wds@psesd.org
Веб-сайт: www.wsdsonline.org

Служба поддержки для людей с сенсорной инвалидностью штата Вашингтон (СПЛСИ) помогает глухим, слабослышащим, слепым, слабовидящим и слепоглухим детям, обеспечивая обучение и другие виды поддержки для семей и лиц, оказывающих услуги.



СПЛСИ сотрудничает с Департаментом здравоохранения штата Вашингтон в рамках программы ВДППСРВ, программы ранней поддержки младенцев и детей ясельного возраста (РПМЯ), с Управлением по помощи глухим или слабослышащим (УПГС) и Центром для глухой и слабослышащей молодежи в штате Вашингтон (CDHY) в масштабах штата с целью разработки государственного плана по улучшению доступа к специализированному обслуживанию для младенцев/детей ясельного возраста с потерей слуха. Если у вас или вашего Координатора по семейным ресурсам (КСР) возникнут проблемы с оказанием помощи для глухих или слабослышащих детей в возрасте до трех лет, свяжитесь с СПЛСИ.

Центр для глухой и слабослышащей молодежи в штате Вашингтон (CDHY) (Washington State Center for Deaf and Hard of Hearing Youth)

611 Grand Boulevard
Vancouver, WA 98661

Телефон: 360-418-0401 (голосовой)

Веб-сайт:

Услуги по поддержке детей от рождения до 3-х лет:

<https://www.cdhy.wa.gov/outreach-services-birth-3>

Услуги по поддержке детей от 3-х до 5-ти лет:

<https://www.cdhy.wa.gov/outreach-services-ages-3-5>



Рабочая группа CDHY в масштабах штата — это группа специалистов по сурдопедагогике, которые оказывают поддержку детям (в возрасте от 0 до 21 года), их семьям, а также специалистам и программам, обслуживающим их. Специалисты CDHY по работе с детьми младшего возраста могут предоставить семьям первичную информацию об общении с детьми в раннем возрасте и овладении языком, разных слуховых и визуальных средствах, а также другую информацию. CDHY также предоставляет консультационные услуги и техническую поддержку непосредственно лицам, оказывающим услуги, персоналу учебных заведений и программ, а также другим лицам, работающим с детьми, страдающими глухотой или дефектами слуха, и их семьями.

CDHY — это государственное учреждение, которое сотрудничает с другими государственными организациями (например, Департаментом по делам детей, молодежи и семьи («Программа ранней поддержки младенцев и детей ясельного возраста»), Управлением инспектора государственного образования), общественными и частными программами, а также другими заинтересованными организациями в целях улучшения систем и региональных услуг, предназначенных для детей, страдающих глухотой, дефектами слуха или слепотой и глухотой.



Школы для глухих или слабослышащих детей

Государственная школа

Если Ваш ребенок старше трех лет, обратитесь в местный школьный округ и узнайте, какие дополнительные возможности обучения доступны для глухих или слабослышащих детей. По закону каждый ребенок с потерей слуха, которому необходимо соответствующее обслуживание, имеет право на услуги специального обучения.

Возможно, ваш ребёнок имеет право на обслуживание, например, по устранению дефектов речи или специальные занятия для детей с дефектами слуха. Индивидуальная образовательная программа (ИОП) для вашего ребенка разрабатывается вами совместно с коллективом школьного округа. Ваш аудиолог или учитель, работающий с глухими, может предоставить вам дополнительную информацию и помочь в изучении дополнительных возможностей и других ресурсов. Если вы проживаете на территории, где нет специализированного преподавателя по работе с глухими, вы можете обратиться в Центр для глухой и слабослышащей молодежи в штате Вашингтон (CDHY). Рабочая группа CDHY в масштабах штата проводит оценку, подготавливает Индивидуальный план обслуживания семьи (ИПОС), осуществляет поддержку ИОП, разрабатывает школьные программы, а также предоставляет консультационные услуги для детей в возрасте от 0 до 21 года и их семей.

Школа с дневным обучением и школа-пансионат

Вашингтонская школа для глухих

611 Grand Boulevard
Vancouver, WA 98661

Телефон: 360-696-6525 (голосовой телефон/телетайп)
800-613-4228 (голосовой телефон/телетайп. Звонки бесплатны)

Веб-сайт: www.wsd.wa.gov

Вашингтонская школа для глухих (ВШГ) — это школа, предоставляющая услуги дневного обучения и пансионата по штату. В ВШГ есть занятия для детей от дошкольного до старшего школьного возраста и игровые группы для детей от рождения до трех лет. Ученики, которые проживают дальше чем в 60 минутах езды от студенческого городка ВШГ, могут жить в нём. ВШГ — двуязычная школа, использующая АЯЖ и английский язык и применяющая подход, ориентированный на детей. Учителя и коллектив школы, обученные двуязычным методикам ведения занятий, работают над тем, чтобы привить всем ученикам любовь к обучению и понимание самоидентичности. Главный девиз школы — «Ученики ВШГ — самые лучшие, знающие два языка, самостоятельные и успешные в настоящем и будущем».

Частные школы

«Слушай и говори» (Listen and Talk) (программа для детей 3–5 лет)

8244 122nd Ave NE

Kirkland, WA 98033

Телефон: 206-985-6646 (Голосовой)

Эл. почта: info@listentalk.org

Веб-сайт: www.listentalk.org

Смешанные дошкольные занятия и обучение в детском саду дают глухим детям необходимые навыки для полноценного участия в общеобразовательной подготовке. Учебные аудитории школ дают возможность детям без нарушений слуха узнать о культурном разнообразии, обучаться у высококвалифицированных учителей и специалистов в богатой языковой среде.

Северо-западная школа для глухих и слабослышащих детей, или СЗШГСД (Northwest School for Deaf and Hard-of-Hearing Children (NWSHDH))

15303 Westminster Way North

Shoreline, WA 98155

Телефон: 206-364-4605 (голосовой)

Веб-сайт: <http://northwestschool.com>

Северо-западная школа для глухих и слабослышащих детей предлагает образовательные услуги для глухих или слабослышащих учеников, начиная от дошкольного обучения до 8 класса. Интеграция в общественную жизнь начинается в детском саду. Чтобы сделать из учеников уверенных в себе слушателей, научить их четко изъясняться и быть конкурентоспособными в учёбе, а также стать полезными членами общества, СЗШГСД использует одновременно речевую деятельность и систему ПАЖ (передача английских слов жестами). Обучение и транспортные услуги оплачивают местные школьные округа. СЗШГСД предлагает программу для испаноговорящих семей и ежемесячные субботние встречи детей для совместных игр.

Организация Spokane HOPE

(программы и услуги для детей от рождения до пяти лет)

1821 E. Sprague Avenue

Spokane, WA 99202

Телефон: 509-868-0044

Почта: info@spokanehope.org

Сайт: www.spokanehope.org

Организация Spokane HOPE предоставляет услуги на дому для детей от рождения до 3 лет, а также предлагает программы по развитию навыков восприятия на слух и разговорной речи для глухих или слабослышащих детей от 2 до 5 лет в восточной части Вашингтона. Занятия в рамках программы для родителей и младенцев проводятся сурдопедагогами и позволяют использовать выбранный способ общения в семье. Услуги предоставляются в сотрудничестве с Сетью специалистов по работе с младенцами и детьми дошкольного возраста Регионального медицинского округа Спокана. Занятия в рамках программы HOPE для детей со слуховыми аппаратами проводятся еженедельно в небольшой группе для маленьких детей и четыре дня в неделю утром и после обеда для дошкольников с акцентом на развитие навыков восприятия на слух, обучения и речи с целью подготовки детей с потерей слуха к учебе в школе наравне со слышащими детьми. Высококвалифицированный персонал HOPE —





это сурдопедагоги со степенью магистра и специалисты по нарушениям речи и развитию навыков восприятия на слух и разговорной речи. Spokane HOPE предлагает мероприятия для вовлечения родителей и передачи языковых навыков дома. HOPE сотрудничает с отоларингологами и аудиологами Центра отоларингологии Спокана, Региональным медицинским округом Спокана, школьными округами и Центром штата Вашингтон для глухой и слабослышащей молодежи (CDHY).

Веб-сайты

Следующие веб-сайты могут быть полезны вашей семье. В приведенном списке указаны лишь немногие из имеющихся веб-сайтов. Многие семьи также используют социальные сети для обращения к ресурсам и группам поддержки.

Если у вас дома нет доступа к Интернету, обратитесь в местную библиотеку. В большинстве из них есть бесплатный доступ к Интернету и тренингам по использованию компьютера.

Ассоциация Александра Грэма Белла для глухих и слабослышащих (Alexander Graham Bell Association for the Deaf and Hard of Hearing)

www.agbell.org

Ассоциация Александра Грэма Белла для глухих и слабослышащих — это пожизненный ресурс, сеть поддержки и защиты, позволяющая людям с потерей слуха слушать, учиться, говорить и жить независимо. Ассоциация Александра Грэма Белла поддерживает использование устной речи и технологий слушания посредством публикаций, социально-ориентированной программы, обучения, стипендиальных программ и финансовой помощи. Предоставляя услуги более столетия, Ассоциация Александра Грэма Белла выполняет свою миссию: содействовать независимости посредством слушания и общения.

Американская академия педиатрии (ААП) (American Academy of Pediatrics)

www.aap.org

ААП — это организация, состоящая из 60 000 педиатров, стремящихся обеспечить всем младенцам, детям, подросткам и молодым людям оптимальное физическое, психическое здоровье, социальную стабильность и благополучие. На веб-сайте ААП находится общая информация для семей с детьми от 0 до 21 года и сведения о большинстве программ и видах деятельности Академии. Там также излагаются программные принципы и даются практические рекомендации, приводятся публикации и другие материалы, касающиеся детского здоровья.

Американское общество глухих детей (American Society for Deaf Children)

www.deafchildren.org

Американское общество глухих детей (АОГД) — это национальная некоммерческая организация, целью которой является поддержка, стимулирование и информационное обеспечение семей, в которых растут глухие или слабослышащие дети. АОГД стремится расширить возможности разных семей с глухими или слабослышащими детьми, обеспечивая полный доступ к богатой языковой среде посредством курирования, правозащитной поддержки, предоставления ресурсов и совместного сотрудничества.

Американская ассоциация речи, языка, и слуха (ААРЯС) (American Speech-Language-Hearing Association)

www.asha.org

ААРЯС — это специализированная, научная и сертифицированная организация, насчитывающая более 114 000 членов и партнеров: логопедов, аудиологов и специалистов по речи, языку и слуху из США и других стран. Целью ААРЯС является представление интересов и предоставление услуг наивысшего качества специалистам в области аудиологии, логопедии и науки о речи и слухе, а также поддержка людей с коммуникационными расстройствами.

Babyhearing.org

<http://babyhearing.org>

Ресурс Babyhearing.org был создан в Национальной научно-исследовательской клинике в г. Бойс Таун, штат Небраска командой профессионалов, которая состоит из аудиологов, логопедов, специалистов, обучающих глухих, генетиков, врачей и семей, в которых есть глухие и слабослышащие дети. На сайте предоставлена информация о проверке слуха у новорожденных и потере слуха у младенцев.

Организация «НАЧАЛА» (BEGINNINGS) для родителей, у которых есть глухие или слабослышащие дети

www.ncbegin.org

Организация «НАЧАЛА» была основана для оказания эмоциональной поддержки и предоставления доступа к информации семьям, в которых есть глухие или слабослышащие дети в возрасте от 0 до 21 года. Цель организации «НАЧАЛА» — информировать, расширять возможности и оказывать поддержку родителям в принятии решений касательно их детей.

Ресурс «Общение с ребенком» (Communicate with Your Child)

<http://communicatewithyourchild.org>

Веб-сайт «Общение с ребенком» помогает ответить на вопросы о потере слуха у вашего ребенка и найти ресурсы, доступные в вашем округе.

Программа ранней поддержки младенцев и детей ясельного возраста (РПМЯ)

<https://www.dcyf.wa.gov/services/child-development-supports/esit>

В рамках программы ранней поддержки младенцев и детей ясельного возраста (РПМЯ) оказывается ранняя помощь, включая координирование семейных ресурсов для детей, имеющих на это право, в возрасте от 0 до трех лет и их семей. РПМЯ, реализуемая Департаментом по вопросам детей, молодежи и семьи, обеспечивает выполнение Закона об образовании лиц с ограниченными возможностями (IDEA), часть С, в штате Вашингтон.

Hands & Voices™

<http://handsandvoices.org>

Организация Hands & Voices «Руки и голоса» — это некоммерческая организация, управляемая родителями, которая предоставляет объективную поддержку семьям с глухими или слабослышащими детьми. Организация оказывает поддержку в работе родителей и специалистов и предоставляет информацию, касающуюся глухих и слабослышащих детей, с помощью социально-ориентированных программ, семинаров, правозащитной деятельности, лоббистской деятельности, сотрудничества родителей и информационной рассылки. Организация Hands & Voices («Руки и голоса») прилагает все усилия, чтобы обеспечить семьи ресурсами и информацией для принятия взвешенных решений по вопросам глухоты и потери слуха.

Веб-сайт вашингтонского филиала организации Hands & Voices («Руки и голоса») находится здесь: www.wahandsandvoices.org



Центр наследственной глухоты медицинской школы Гарварда (Harvard Medical School Center for Hereditary Deafness)

<http://hearing.harvard.edu>

На веб-сайте Центра наследственной глухоты медицинской школы Гарварда представлена информация о наследственной передаче глухоты. На сайте есть также ссылки на буклеты для семей и сведения о генетических исследованиях потери слуха и глухоты.

Ресурс «Услышать в первый раз» (Hearing First)

www.hearingfirst.org

«Услышать в первый раз» — экспериментальный мультимедийный веб-сайт, созданный для предоставления семьям и специалистам инструментов, контактных данных и информации, необходимых им для улучшения результатов по слушанию и устной речи у глухих и слабослышащих детей.

Национальный центр оценки слуха и решения проблем со слухом (НЦОСРПС) (National Center for Hearing Assessment and Management)

www.infantheating.org

Национальный центр оценки слуха и решения проблем со слухом (НЦОСРПС) был основан в Государственном Университете штата Юта в 1995 году. НЦОСРПС принимает участие в созданной на базе больницы программе «Универсальный аудиологический скрининг новорождённых» и государственной программе «По раннему выявлению проблем со слухом и вмешательству» (РВПСВ). На веб-сайте организации представлена информация о проверке слуха у новорожденных и последующем контроле. Там также находится электронная доска объявлений, статистические данные и контактная информация по каждому штату.

Национальная ассоциация глухих (НАС)

www.nad.org

Национальной ассоциации глухих состоит в том, чтобы продвигать, защищать и охранять права и качество жизни глухих и слабослышащих людей в Соединенных Штатах Америки. Этот веб-сайт содержит информацию о юридических правах, аспектах защиты прав, часто задаваемые вопросы, новости и программы помощи нуждающимся лицам.

Управление по помощи глухим и слабослышащим (УПГС) (Office of the Deaf and Hard of Hearing)

www.dshs.wa.gov/altsa/office-deaf-and-hard-hearing

УПГС предоставляет услуги обществам глухих, слабослышащих и слепоглухих в штате Вашингтон. Профессиональный персонал центров регионального обслуживания УПГС работает с детьми и их семьями, чтобы обеспечить их потребности в изучении языка, технологиях и методах общения. Эти центры также предоставляют услуги по ведению дел, защите интересов, проведению семинаров, предоставлению информации и направлений, образованию и обучению и социально-ориентированные услуги клиентам и их семьям.

Центр ПАЖ (The S.E.E. Center)

www.seecenter.org

Центр ПАЖ — это национальный ресурс с книгами, практическими семинарами и другими источниками информации по ПАЖ.

Организация поддержки успешного развития детей с нарушениями слуха (Supporting Success for Children with Hearing Loss)

<http://successforkidswithhearingloss.com>

Организация поддержки успешного развития детей с нарушениями слуха — это организация для специалистов и семей, которые ищут информацию об обучении и



социальных вопросах, касающихся глухих и слабослышащих детей. Организация предоставляет ресурсы, обеспечивает непрерывное обучение и объединяет членов.

Центр языка визуального общения и визуального обучения (Visual Language and Visual Learning (VL2))

www.vl2parentspackage.org

Центр языка визуального общения и визуального обучения обучает двум языкам — английскому и американскому языку жестов (АЯЖ). Информационный сборник для родителей «*Растем вместе*» Центра языка визуального общения и визуального обучения представляет собой собрание ресурсов, ориентированных на язык визуального общения и визуальное обучение, для родителей без нарушений слуха, у которых есть глухие или слабослышащие дети.



Служба поддержки для людей с сенсорной инвалидностью штата Вашингтон (СПЛСИ) (Washington Sensory Disabilities Services)

www.wsdsonline.org

Служба поддержки для людей с сенсорной инвалидностью штата Вашингтон - это финансируемый

OSPI (Управлением инспекторы государственного образования) проект, предоставляющий семьям и преподавателям всего штата информацию, обучение, техническую помощь и ресурсы для работы с детьми и молодежью с сенсорной инвалидностью (учащимися с ослабленным слухом/потерей слуха, ослабленным зрением/потерей зрения или глухим и слепм).

Департамент здравоохранения штата Вашингтон

www.doh.wa.gov/EarlyHearingLoss

Программа по раннему выявлению, диагностике и помощи проблем со слухом в раннем возрасте – это проект Департамента здравоохранения штата Вашингтон (ВДППСРВ). Главная цель программы - обеспечить всем новорожденным в штате Вашингтон:

- Проверку слуха до выписки из больницы или до наступления месячного возраста.
- При необходимости - проведение диагностической аудиологической оценки до 3-месячного возраста.
- Регистрацию для получения услуг помощи в младшем возрасте не позднее 6-месячного возраста, если у новорожденного имеется дефект слуха.



Термины и определения

Со временем, по мере совершенствования технологий, термины и определения, касающиеся потери слуха, будут изменяться. Если какие-то термины кажутся вам неизвестными или непонятными, обратитесь к лицу, предоставляющему вам услуги.

Акустика

Восприятие звука, слух или наука о звуке. Часто используется для описания качества звукового окружения.

Приобретенная потеря слуха

Потеря слуха, присутствующая от рождения. Иногда её называют приобретенной глухотой.

Правозащитная деятельность

Этот термин характеризует роль родителей или опекунов в разработке и контроле образовательной программы для ребенка. Осуществлять правозащитную деятельность в отношении ребенка означает знать права, гарантированные законом, и активно участвовать в принятии решений с целью обеспечения услуг, соответствующих вашим целям относительно развития и обучения ребенка.

Наружный шум

Фоновый шум, в котором теряется основной голосовой сигнал.

Американский язык жестов (АЯЖ)

АЯЖ является третьим наиболее используемым языком в США. Это — целостный естественный язык, у которого есть собственные диалект, функциональное назначение и социальное употребление. Передача данных осуществляется с помощью движений рук, лица, тела, а получение — через восприятие глазами. Как и у всех языков, у АЯЖ есть свой собственный словарь и грамматическая структура. Этим языком пользуется большинство сообществ Глухих.

Специалист по американскому языку жестов (АЯЖ)

Специалист, который специально проходил обучение по языкознанию, преподаванию и стратегии обучения АЯЖ. Такой специалист проводит оценивание, чтобы дать профессиональные рекомендации относительно конкретных видов обслуживания, обеспечивающих овладение языком. Специалисты по АЯЖ получают полномочия на обучение языку АЯЖ, оценивание и правозащитную деятельность, и от них требуется высокий профессионализм в использовании и знании этого языка.

Усиление

Использование слуховых аппаратов и других электронных устройств с целью повышения громкости звука, чтобы его легко было воспринимать и понимать.

Вспомогательные коммуникационные устройства

Устройства и системы, помогающие глухим и слабослышащим людям улучшить коммуникацию, приспособиться к окружающей среде и более эффективно взаимодействовать в обществе.

Аудиограмма

Диаграмма, которая показывает способность человека слышать звуки различной высоты (частоты) при различной громкости (интенсивности).

Аудиологическая оценка

Комплекс тестов по проверке остроты слуха, которые определяют тип и степень глухоты. Позволяют определить порог слышимости чистого тона, оценить импеданс, функционирование среднего уха, распознавание и разборчивость речи. Данные тесты позволяют также оценить, насколько хорошо ребенок слышит с использованием усиливающих устройств.

Аудиолог

Специалист, предоставляющий лечение и поддержку людям с потерей слуха или нарушениями равновесия. Сегодня выпускники должны иметь докторскую степень в аудиологии. Аккредитацию аудиологов может проводить ААРЯС (Американская ассоциация речи-языка-слуха), ААА (Американская академия аудиологов) или АСА (Американский совет по аудиологии).

Аудизм

Дискриминация или предвзятое отношение к глухим или слабослышащим. Это убежденность в том, что один человек превосходит другого на основе своей способности слышать, которая проявляется в предвзятом отношении ко всем, кто страдает от потери слуха.

Вызванный слуховой потенциал ствола мозга (ВСПСМ)

Неинвазивный тест, который позволяет оценить ответ сигналов головного мозга на слуховой раздражитель. С помощью этого теста можно определить реакцию на звук даже у младенцев. Его также называют BAER, BSEP и BSER.

Расстройство спектра слуховой нейропатии (РССН)

Нарушение слуха, при котором звук нормально попадает во внутреннее ухо, но передача сигналов в мозг нарушена. Может возникнуть в любом возрасте.

Регистрация слухового ответа на постоянный модулированный тон (РСОПМТ)

Подобно ВСПСМ, РСОПМТ оценивает реакции головного мозга на определенные слуховые раздражители. Данный неинвазивный безболезненный тест проводится во время сна ребенка. Метод РСОПМТ позволяет аудиологу определить слух ребенка на различных частотах другим способом. Оборудование имеет более высокие верхние пределы, чем оборудование для ВСПСМ, что позволяет аудиологу более точно определить серьезное или тяжелое дефект слуха у младенцев.

Аудиально-вербальная терапия (АВТ)

Метод обучения глухих и слабослышащих детей слушанию и речи с помощью их остаточного слуха и усилительного оборудования, например, слуховых аппаратов, кохлеарных имплантатов и FM-устройств. АВТ усиливает громкость речи и слушания.

Аудиально-вербальное обучение

Сертифицированный и квалифицированный преподаватель-специалист по слушанию и устной речи (ССУР) обучает глухих и слабослышащих детей слушать и разговаривать исключительно посредством слушания и использования устной речи.





Слуховая адаптация

Цель обучения — помочь глухим людям эффективно использовать остаточный слух. Иногда метод включает также обучение чтению по губам.

Билингвистический/бикультурный

Принадлежащий одновременно культуре восприятия на слух английского языка и культуре общества Глухих/американского языка жестов.

Двусторонняя потеря слуха

Потеря слуха на два уха.

Бинауральные слуховые аппараты

Слуховые аппараты одеваются на оба уха.

Слуховой аппарат с костной фиксацией (САКФ)

Вид слухового оборудования, который проводит усиленный звук через сосцевидный отросток височной кости (большая костная часть сразу за ухом) во внутреннее ухо, а не на барабанную перегородку. Так как САКФ направляет сигнал в обход среднего уха, для людей с кондуктивным нарушением слуха такой слуховой аппарат — это эффективный способ слышать.

Костная проводимость

Звук, получаемый через черепные кости.

Хронологический возраст/откорректированный возраст

Термин «хронологический» указывает на возраст ребенка, основанный на дате его рождения. Это стандартное понимание возраста. Однако если ребенок родился преждевременно, его развитие может оцениваться с помощью «откорректированного» возраста. В откорректированном возрасте учитывается период от даты преждевременных родов до даты окончания доношенной беременности. Это более точно отражает надлежащий уровень развития ребенка.

Кохлеарный имплантат (КИ)

Кохлеарный имплантат — это электронное устройство, хирургическим путем имплантируемое в улитку внутреннего уха. Он передает слуховую информацию непосредственно в головной мозг, обходя поврежденные или отсутствующие слуховые нервы. В техническом отношении устройство обеспечивает слышимость всех звуков, но пациенту необходимо научиться связывать звук и значение. Этот процесс называется слуховой адаптацией. Обычно у тех, кто использует кохлеарные имплантаты, наблюдается сильная или тяжелая степень потери слуха, и слуховые аппараты им не помогают. Удачливым пациентам, пользующимся имплантатом, удается достичь весьма неплохой слышимости и улучшить свои коммуникативные способности.

Когнитивный

Описывает способность думать, узнавать и помнить.

Условная игровая аудиометрия (УИА)

В игровой аудиометрии аудиолог помогает ребенку понять правила игр. Например, ребенок учится бросать кубик в контейнер, чтобы показать, что он услышал звук. Игровую аудиометрию обычно используют, когда ребенку исполняется не менее 18 месяцев.

Кондуктивное нарушение слуха

Звуковые волны не достигают внутреннего уха через обычные каналы воздушной проводимости наружного и среднего уха. Причиной этого нарушения обычно являются инфекции среднего уха. Кондуктивное нарушение слуха у детей обычно можно исправить медицинским способом.

Врожденная потеря слуха

Существующая на момент рождения потеря слуха, связанная с процессом внутриутробного или неонатального развития (в первые несколько дней после родов).

Глухой

С медицинской точки зрения это означает сильную потерю слуха, которая не позволяет ребенку слышать устную речь. С социальной точки зрения термин «Глухой» с большой буквы «Г» относится к культурному наследию и членам общества Глухих, например, культура Глухих или общество Глухих.

Общество Глухих

Группа людей, как глухих, так и без нарушений слуха, которых объединяют общие интересы и наследие. В Соединенных Штатах наиболее распространенным языком глухих является американский язык жестов (АЯЖ). Члены общества не считают глухоту ограничивающим фактором, а воспринимают её как часть своей индивидуальности и как ценный и многообразный опыт.

Культура Глухих

Мироощущение, которое проявляется в моральных нормах, убеждениях, художественном выражении, восприятии и языке (АЯЖ), присущих Глухим людям. Слово «Глухой» часто пишется с большой буквы, если оно относится к обществу или культурным аспектам Глухих.

Глухота и слепота

Потеря зрения и слуха, оказывающая влияние на потребности в образовании.

Децибел (дБ)

Единица измерения громкости звука. Чем больше значение, тем громче звук.

Ушной вкладыш

Индивидуально изготовленное пластмассовое или виниловое изделие, соответствующее форме наружного уха, для соединения со слуховым аппаратом.

Врач уха-горла-носа (ЛОР)

Врач, который специализируется на заболеваниях ушей, носа и горла. Иногда употребляется название отоларинголог или отиатр.

Программа ранней поддержки младенцев и детей ясельного возраста (РПМЯ)

Данная программа предоставляет индивидуализированные, качественные услуги ранней помощи детям с ограниченными возможностями и/или задержкой в развитии в возрасте от 0 до 3 лет.



Переводчик, предоставляющий услуги во время обучения

Лицо, выполняющее традиционный перевод и использующее специальные навыки для работы в образовательной среде.

Право на получение помощи

Ребенок имеет право на получение специальных образовательных услуг, если у него обнаружены специфические ограниченные возможности и явное отставание в одной или нескольких перечисленных областях: когнитивная функция, двигательные навыки, социальное/адаптационное поведение, навыки восприятия и/или коммуникативные навыки.

Ручная азбука (дактилология)

Дактилология использует стандартизированные жесты для образования слов. Каждая буква имеет присущий ей жест.

FM-система

Вспомогательное слуховое устройство, используемое говорящим для усиления его/ее голоса и передачи сигнала непосредственно в уши слушающего посредством электронного приемника и специальных наушников или слуховых аппаратов/кохлеарных имплантатов слушающего лица. Приспособление снижает фоновые звуковые помехи и устраняет проблему расстояния между говорящим и слушающим лицом.

Бесплатное государственное образование, соответствующее способностям ребенка (БГОССР)

Право на образование детей с ограниченными возможностями в Соединенных Штатах, гарантированное Законом о реабилитации инвалидов от 1973 года и Законом об образовании лиц с ограниченными возможностями (IDEA).

Частота

Количество вибраций звука в секунду. Частота, выраженная в герцах (Гц), определяет высоту звука.

Коэффициент усиления

Описывает уровень пользы устройства, усиливающего звук. Например, ребенок, который без вспомогательных устройств слышит при 70 дБ, при применении устройств может слышать при 30 дБ, если коэффициент усиления составляет 40 дБ.

Генетическое консультирование

Консультации и информацию о возможных генетических причинах или рисках врожденных дефектов или других нарушений предоставляет медицинский работник, имеющий специальное образование в области генетики. Генетический консультант может обследовать ребенка с потерей слуха на наличие других проблем со здоровьем, которые могут быть связаны с потерей слуха. Консультант также может оценить вероятность прогрессирующей потери слуха (потери слуха, усиливающейся со временем) или возможность рождения еще одного ребенка с потерей слуха. На данном веб-сайте приводится перечень генетических клиник в вашем округе: <http://www.doh.wa.gov/GeneticClinics>

Слабый слух/слабослышащий

- 1) Потеря слуха, постоянная или периодическая, затрудняющая восприятие и понимание некоторых звуков.
- 2) Термин, который предпочитает использовать общество Глухих и слабослышащих для описания лиц с потерей слуха, у которых сохранился остаточный слух.

Аудиологический скрининг

Позволяет оценить способность слышать на определенных частотах при интенсивности, не свойственной нормальному слуху. Предназначен для быстрого выявления лиц с потерей слуха и их направления на дальнейшее обследование.

Слуховой аппарат

Электронное устройство, которое передает звук в ухо и усиливает его.

Потеря слуха (глухота)

Ниже приводится стандартная градация слуховых порогов:

Отсутствие дефекта слуха	0 дБ - 15 дБ
Небольшой дефект	16 дБ - 25 дБ
Малый дефект	26 дБ - 40 дБ
Умеренный дефект	41 дБ - 55 дБ
Умеренно-тяжелый дефект	56 дБ - 70 дБ
Тяжелый дефект	71 дБ - 90 дБ
Тяжёлый дефект слуха	91 дБ или более

Huggies

Фирменное название прибора с пластмассовым кольцом, предназначенного «прижимать» слуховой прибор к уху. Используется для фиксации слухового аппарата на ушах маленького размера у младенцев и детей ясельного возраста.

Включение

Часто используется в том же значении, что и термин «интегрированное обучение». Означает интегрирование и совместное обучение учеников с ограниченными возможностями и их (обычно развивающихся) сверстников в школе.

Индивидуальный план обслуживания семьи (ИПОС)

ИПОС — это план, который составляют родители или опекуны с помощью группы специалистов различного профиля (см. часть С).

В ИПОС:

- Описываются сильные стороны, потребности, проблемы и приоритеты семьи.
- Определяются имеющиеся вспомогательные услуги для удовлетворения этих потребностей.
- Семье даются полномочия по удовлетворению потребностей при развитии её новорожденного или ребёнка ясельного возраста с инвалидностью.

Индивидуальная образовательная программа (ИОП)

Разработанная группой письменная программа для определения терапевтических и образовательных целей и задач для ребенка школьного возраста с ограниченными возможностями. Программа ИОП для глухого или слабослышащего ребенка должна включать в себя план коммуникации. Кроме того, в ней следует учитывать:

- коммуникационные потребности в рамках выбранного ребенком и семьей способа общения;
- лингвистические потребности;
- степень тяжести потери слуха;
- успеваемость;
- социальные/ эмоциональные потребности, включая возможности взаимодействия и общения со сверстниками;
- надлежащие условия проживания и вспомогательные коммуникационные устройства, облегчающие обучение;





- возможности взаимодействия со сверстниками и взрослыми, которые используют аналогичный способ общения;
- профессионализм персонала, предоставляющего услуги, обозначенные в ИОП;
- возможности прямого обучения с применением способа общения ребенка;
- все варианты распределения учебной нагрузки;
- предоставление коммуникационного доступа к внеучебной деятельности.

Закон об образовании лиц с ограниченными возможностями (IDEA)

Закон об образовании лиц с ограниченными возможностями (IDEA) — это федеральный закон (108–446), в котором изложены нормативные требования к предоставлению услуг ранней помощи для семей, в которых воспитываются дети с ограниченными возможностями, включая глухих и слабослышащих детей. В части С рассматривается предоставление услуг детям с ограниченными возможностями от 0 до трех лет. В часть В рассматривается обязательное обучение детей в возрасте от трех лет до окончания средней школы или пока ребенок не теряет право на пребывание в системе согласно возрасту.

Интенсивность

Громкость звука, измеряемая в децибелах (дБ).

Устный переводчик

Лицо, которое помогает в общении между слышащими и глухими или слабослышащими людьми, осуществляя перевод с устной речи на язык жестов или транслитерацию языка в визуальный и/или фонематический код. Примеры: переводчики устного языка, языка жестов и маноральной речи.

Интонация

Аспект речи, включающий в себя изменения ударения и высоты голоса.

Среда с наименьшими ограничениями (СНО)

Основной принцип Закон об образовании лиц с ограниченными возможностями (IDEA), требующий от государственных органов введения процедур обучения детей с ограниченными возможностями вместе с детьми без таких нарушений, если это возможно. Это касается детей, посещающих государственные или частные учреждения, а также другие организации по уходу. Специальные занятия, раздельное обучение или иное перемещение детей с ограниченными возможностями из обычной образовательной среды допустимо только в том случае, если характер или степень тяжести инвалидности не позволяет учащемуся добиться удовлетворительных результатов при обучении в обычных классах с вспомогательными услугами. В государственных «Рекомендациях по предоставлению образовательных услуг глухим ученикам» приводится подробное разъяснение, что среда с наименьшими ограничениями — это такие условия, при которых дети с потерей слуха могут напрямую общаться с учителями и сверстниками. Подробную информацию можно найти на веб-сайте организации Hands & Voices™.

Язык слушания и говорения

Подход, при котором обучение глухих и слабослышащих детей осуществляется с упором на речь и слушание.

Специалист по слушанию и устной речи (ССУР)

ССУР — это дипломированные логопеды, аудиологи или преподаватели для глухих, которые специализируются на помощи глухим и слабослышащим детям в развитии устной речи и грамотности главным образом через слушание.

Зона слышимости

Радиус пространства, в пределах которого человек может слышать. Любой звук, издаваемый в пределах такой зоны, человек может слышать. Звук, издаваемый за пределами зоны, не улавливается.

Слуховое утомление

Симптом, возникающий после длительного воздействия слуховых раздражителей. Признаками являются усталость, недомогание, болевые ощущения и потеря чувствительности.

Интегрированное обучение

Размещение учащихся с ограниченными возможностями в обычных, общих классах на некоторое время или на полный день занятий в школе с учетом индивидуальной образовательной программы (ИОП). Решение обосновано убеждением, что все дети с «ограниченными возможностями» должны быть интегрированы в среду сверстников без инвалидности на максимально возможном уровне, если это соответствует потребностям ребенка с ограниченными возможностями. Интегрированное обучение является одним из множества разнообразных вариантов обучения. Иногда этот термин используется в том же значении, что и термин «включение».

Компьютерное картографирование

Термин, обозначающий программирование кохлеарного имплантата, чтобы обеспечить пациентам, использующим его, оптимальный доступ к звуку.

Монауральное усиление звука

Использование одного слухового аппарата вместо двух.

Многопрофильная оценка

Оценка развития ребенка специалистами, предоставляющими медицинские услуги в области двух или более дисциплин, например, логопедом и аудиологом. Это позволяет определить необходимость получения специальных услуг.

Родной язык

Основной язык общения, которым пользуются в домашнем обиходе. Семьи глухих часто используют американский язык жестов, а читают/пишут на английском. Примерами других родных языков или языков, используемых в домашних условиях, могут быть испанский, русский, кантонский и др.

Ротовой (губной) звук

Неспецифический термин, который иногда используется в отношении людей с потерей слуха или глухотой, которые могут говорить, но не обязательно используют язык жестов. Для общения с помощью устной речи они используют остаточный слух, вспомогательные средства, чтение по губам и особенности контекста.

Отит среднего уха

Инфекция среднего уха. У детей с повторяющимися заражениями инфекциями может наблюдаться временная потеря слуха, и они могут оказаться в группе риска отставания в развитии речи/языка. Жидкость может скапливаться независимо от наличия инфекции и вызывать временную потерю слуха, которая может перерасти в постоянную.





Регистрация отоакустической эмиссии (РОЭ)

Тест на оценку активности улитки часто используется для проверки слуха у новорожденного в первый или второй день после рождения. Для тестирования в ушной канал помещают зонд, который издает тихие звуки и измеряет ответ улитки.

Отиатр

Врач, специализирующийся на болезнях уха.

Мощность

Уровень усиления (громкость) звука, обеспечиваемый слуховым аппаратом. Измеряется в децибелах.

Часть В

Раздел закона IDEA о специальном образовании и вспомогательных услугах для детей, имеющих на них право, в возрасте от 3 до 21 года.

Часть С

Раздел закона IDEA об услугах диагностики и ранней помощи, доступных для соответствующих детей от 0 до 2 лет и их семей.

Приобретенная ранняя глухота

Потеря слуха, которая возникает во время изучения первого языка.

Приобретенная поздняя глухота

Потеря слуха, которая возникает после изучения первого языка.

Врожденная (доречевая) глухота

Потеря слуха, имеющаяся на момент рождения или возникающая до момента изучения первого языка.

Измерение реального уха

Тест для измерения выходного сигнала слухового аппарата с использованием «акустического зонда» в ушном канале. Позволяет оценить эффективность усиления звука в ухе слуховым аппаратом. Поскольку ушные каналы имеют различную форму, необходимо оценивать фактическое функционирование слухового аппарата отдельно для каждого пациента.

Служба переадресации вызовов

Служба переадресации вызовов/сеть радиорелейной связи. Служба, использующая операторов для «переадресации» диалога между пользователем линии TDD/TTY (обычно это лицо с потерей слуха и/или нарушениями речи) и нормально слышащим/говорящим лицом с помощью обычного, неадаптированного телефона.

Остаточный слух

Уровень слуха, которым может располагать человек с потерей слуха.

Передача английских слов жестами (ПАЖ)

Система передачи английских слов жестами (ПАЖ) — это визуальное инструментальное средство, использующееся для поддержки разговорного английского языка. ПАЖ представляет собой систему жестов для передачи слов и грамматики английского языка и предназначена для использования одновременно с речью.

Нейросенсорный

Разновидность потери слуха, вызванная нарушением внутреннего уха (улитки) и/или слухового нерва. Нейросенсорный дефект обычно необратим.

Язык жестов

Использование жестовых фигур, выполняемых руками, лицом и телом, для выражения мыслей говорящего. Существуют различные способы использования языка жестов (см. американский язык жестов (АЯЖ.), ручная азбука, система передачи английских слов жестами (ПАЖ)).

Синхронная (одновременная) коммуникация

Метод обучения глухих и слабослышащих детей, основанный на одновременном использовании устной речи и ручной системы (жестов) конкретного языка (например, английского и системы ПАЖ).

Система звукового поля

Вспомогательное слуховое устройство, которое может быть полезным в классных аудиториях. Учитель носит микрофон, чтобы передавать и усиливать звук с помощью специально расположенных динамиков.

Порог восприятия речи (ПВР)

Самый низкий уровень восприятия, на котором человек может услышать 50% простых устных слов и правильно их повторить.

Логопед

Специалист, работающий с людьми с особыми потребностями, связанными с речью и языком.

Порог осознания речи (ПОР)

Самый низкий уровень восприятия, на котором человек может услышать 50% устных слов и указать на картинки с их изображением или правильно их повторить.

Разборчивость речи

Понятие, характеризующее речь, которая понятна слушателю во время разговора.

«Речевая кривая» (речевая зона)

Область аудиограммы (графика), которая отображает диапазон в децибелах и диапазон частот, на которых воспринимается большинство звуков речи. Называется «речевая кривая» из-за своей формы отображения на графике. Цель ношения слуховых аппаратов, кохлеарных имплантатов и других видов вспомогательных средств — усиление звука в конкретной области.

Визуальное восприятие речи

Способ интерпретации и понимания речи на основании визуальных ориентиров, иногда называется «чтение по губам». Слушающий наблюдает за губами и движением рта, выражением лица, жестами и учитывает структурные характеристики языка, а также особенности контекста. В качестве дополнительных ориентиров возможно применение остаточного слуха или слуховых устройств.

Синтаксис

Определяет классы слов конкретного языка, например, существительные и глаголы, а также правила сочетания и порядка слов.



Телекоммуникационные устройства для глухих (ТУГ)

Зачастую употребляется название «текстовый телефон» (ТТФ).

Эти электронные устройства помогают людям с потерей слуха общаться с помощью текстовой телефонной системы. Этот термин употребляется в нормативно-правовых положениях Закона о защите прав граждан с ограниченными возможностями (ЗЗПГОВ).

Тиннитус

Ощущение звона, шума или других звуков в ушах. Звук может быть периодическим или непрерывным и иметь разную громкость.

Полная коммуникация

Методика обучения глухих и слабослышащих детей, по которой применяется несколько способов коммуникации: формальные знаки, естественные жесты, ручная азбука, язык телодвижений и мимики, слушание, чтение по губам и речь. Обычно дети, участвующие в такой программе, пользуются слуховыми аппаратами или кохлеарными имплантатами.

Тимпанограмма

Тест по измерению давления, или «импеданса», для оценки работы слухового канала, барабанной перепонки, евстахиевой трубы и слуховых косточек среднего уха. Не является проверкой остроты слуха.

Односторонняя потеря слуха

Потеря слуха одним ухом.

Видеосвязь при нарушениях слуха/речи/видеотелефон (ВНС)

Видеосвязь при нарушениях слуха/речи (ВНС) — это технология коммуникации, которая обеспечивает общение глухого и слышащего пользователей, находящихся в разных местах, с помощью переводчика коммутационного центра. Пользователи ВНС должны иметь оборудование, позволяющее отправить свое изображение в коммутационный центр. После соединения глухой пользователь может просто показать жестами свое сообщение, а переводчик языка жестов передаст его слышащему получателю. Этот человек в свою очередь может ответить, и переводчик передаст сообщение глухому человеку на языке жестов.

Виртуальный вызов врача на дом

Услуги, предоставляемые с помощью двусторонней интерактивной видеоконференц-связи (телемедицина/телепомощь).

Аудиометрия с использованием визуальной системы (АВС)

Метод проверки слуха у маленьких детей. Например, ребенок учится смотреть на игрушку, которая загорается каждый раз, когда он слышит звук.





Действуем организованно

В данном разделе приведены практические рекомендации о том, как подготовиться к приему у специалиста и действовать организованно. Здесь содержатся вопросы, которые могут у вас возникнуть к группе ранней помощи. Вы также найдете страницы для записи контактных данных людей, с которыми вы общаетесь, информационных данных о каждом приеме и сведений об устройствах, усиливающих звук, если ваш ребенок пользуется слуховыми аппаратами. Пустые страницы в конце справочника можно использовать для ведения заметок. Рекомендуем брать записную книжку на приемы и встречи со своей группой ранней помощи.

Возьмите с собой друга или члена семьи, чтобы они делали записи во время приема.

Подготовка к приему

Ниже приведены некоторые полезные рекомендации о том, как подготовиться к приему у специалиста. Здесь также содержатся вопросы, которые могут у вас возникнуть к группе ранней помощи. Данные вопросы были взяты из источника под названием «Нужные вам вопросы» (*Questions You May Want to Ask*), разработанного Центрами по контролю и профилактике заболеваний (ЦКПЗ).

Полный список вопросов можно найти на веб-сайте ЦКПЗ:
www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/freematerials.html

Перед визитом

- Составьте список опасений или беспокоящих вас вещей.
- Запишите все свои вопросы (большие или незначительные). В брошюрах «Нужные вам вопросы» (*Questions You May Want to Ask*) также есть интересные примеры!
- Возьмите с собой друга или члена семьи. Они могут помочь вам вспомнить вопросы или делать записи.
- Возьмите этот справочник с собой. В нём вы можете делать записи, вести контроль и учет ваших визитов и систематизировать информацию, полученную от врача во время визита.

Во время визита

- Задайте приготовленные вопросы или дайте врачу прочитать список и дать вам ответы.
- Возьмите с собой друга или члена семьи, чтобы они делали записи во время приема и чтобы вы смогли просмотреть эту информацию. Кроме того, вы можете попросить их записывать разговор на плёнку, особенно если вы нервничаете или боитесь.
- Попросите врача разъяснить все слова, которых вы не знаете или не слышали прежде.

- Повторите услышанное, чтобы убедиться в том, что вы всё поняли правильно.
- Выясните, кому звонить, если по возвращении домой у вас появятся вопросы.
- Попросите у врача порекомендовать вам ресурсы, которые могут быть полезны вам и вашей семье, например, местные организации, книги, видео или сайты.

После визита

- Просмотрите свои записи и поговорите с другими присутствовавшими на встрече, чтобы убедиться в том, что вы поняли сказанное.
- Если у вас появились вопросы, обратитесь к своему врачу.
- Просмотрите рекомендованные врачом ресурсы.
- При необходимости назначьте другую встречу, чтобы узнать мнение другого специалиста.



План оказания помощи

Для младенцев с полной или частичной потерей слуха



Имя ребенка: _____

Дата рождения: _____

- Обратитесь к Family Resources Coordinator (FRC, координатору семейных возможностей)** вашего округа, чтобы узнать об услугах по лечебно-терапевтическому вмешательству в раннем детском возрасте. Программа Early Support for Infants and Toddlers (ESIT, «Ранняя поддержка для детей грудного и ясельного возраста») предоставляет услуги для детей грудного и ясельного возраста с полной или частичной потерей слуха (от рождения до трех лет). Ваш FRC может помочь вам с получением таких услуг, как семейный тренинг, консультирование и другие специализированные услуги, которые помогут удовлетворить индивидуальные коммуникационные потребности вашего ребенка. Чтобы найти, где находится ведущий FRC в вашем округе, позвоните на горячую линию по вопросам здоровья семьи по номеру **1-800-322-2588**.

Теперь, когда вы узнали, что у вашего ребенка полная или частичная потеря слуха, этот план оказания помощи может помочь вам понять дальнейшие действия.

FRC: _____ Телефон: _____

- Обратитесь в Center for Deaf and Hard of Hearing Youth CDHY, Центр для глухой и слабослышащей молодежи в штате Вашингтон** за дополнительной информацией о различных способах, посредством которых ребенок может выучить язык. Сотрудник CDHL может работать с вами и вашим Family Resources Coordinator, чтобы помочь вам изучить варианты средств общения. Свяжитесь с CDHL можно по телефону: **1-855-342-1670**.

- Обратитесь в группы по поддержке семьи:**
- o Программа поддержки Washington State Guide By Your Side™ (группа штата Вашингтон «Наставник с вами») специально для семей с детьми с полной или частичной потерей слуха: **425-268-7087**
 - o Washington State Parent to Parent (группа штата Вашингтон «От родителя к родителю»): **1-800-821-5927**
 - o Washington State Father's Network (группа штата Вашингтон «Круг отцов»): **425-653-4286**

- Получите справочник ресурсов для семей с детьми с полной или частичной потерей слуха.** В это издание входят рассказы других родителей, инструменты самоорганизации и сведения о потере слуха, средствах общения и услугах по лечебно-терапевтическому вмешательству в раннем детском возрасте. Справочник распространяется бесплатно. Вы можете получить его у вашего детского сурдолога или загрузить его на веб-сайте **www.doh.wa.gov/earlyhearingloss**



План оказания помощи

Продолжение



Вашего ребенка ждет увлекательное будущее, а полная или частичная потеря слуха — всего лишь часть этого пути.



Чтобы узнать больше, посетите веб-сайт: www.doh.wa.gov/earlyhearingloss и www.babyhearing.org



Если вы выберете для своего ребенка использование усилительных устройств, таких как слуховые аппараты, обсудите это с детским сурдологом, чтобы узнать об имеющихся вариантах. Перед установкой слухового аппарата вашего ребенка должен обследовать оториноларинголог (ЛОР).

ЛОР клиника: _____ Дата: _____



Продолжайте регулярно посещать детского сурдолога для проверки слуха и слуховых аппаратов вашего ребенка (если таковые используются).



Продолжайте регулярно посещать педиатра, чтобы следить за общим состоянием здоровья ребенка.



Рассмотрите вариант обращения за медико-генетической консультацией.* Медико-генетическая консультация определит, имеет ли ваш ребенок какие-либо другие проблемы со здоровьем, которые могут быть связаны с полной или частичной потерей слуха, и поможет вам узнать, носит ли состояние вашего ребенка наследственный характер.

Специалист по медико-генетической консультации: _____ Дата: _____



При необходимости обратитесь к другим врачам-специалистам* (окулисту, кардиологу и т. д.).

Специалист: _____ Дата: _____

Специалист: _____ Дата: _____

* Как правило, для посещения этих специалистов вам потребуется направление педиатра.

Программа Early Hearing Detection, Diagnosis & Intervention (EHDDI, «Ранняя потеря слуха, выявление, диагностика и вмешательство»)

Телефон: 206-418-5613

Бесплатный звонок: 1-888-WA EHDDI

Факс: 206-364-0074

Электронная почта: ehddi2@doh.wa.gov

Для лиц с ограниченными возможностями настоящий документ доступен в других форматах по запросу.

Чтобы подать запрос, пожалуйста, позвоните по телефону 1-800-525-0127 (TDD/TTY 711).



Важная контактная информация

Пожалуйста, уделите время для ввода следующих данных. Эта информация может вам понадобиться в будущем, и вам будет проще ее использовать и легче найти в одном месте. Убедитесь, что взяли карту медицинского страхования вашего ребенка, когда посещаете с ним учреждения по оказанию медицинских услуг.

Врачи и медицинские организации

Педиатр или семейный врач

Фино: _____ Фино: _____
Адрес: _____ Адрес: _____
Город: _____ Город: _____
Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____
Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Аудиолог

Фино: _____ Фино: _____
Адрес: _____ Адрес: _____
Город: _____ Город: _____
Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____
Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Отолог, отоларинголог или врач уха-горла-носа (ЛОР)

Фино: _____ Фино: _____
Адрес: _____ Адрес: _____
Город: _____ Город: _____
Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____
Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Медицинский генетик/Генетический врач-консультант

Фино: _____ Фино: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Другое

Фино: _____ Фино: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Специалисты и консультанты

Координатор по семейным ресурсам (КСР)

Фιο: _____ Фιο: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Консультант Центра для глухой и слабослышащей молодежи (CDHY)

Фιο: _____ Фιο: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Специалист по ранней помощи

Фιο: _____ Фιο: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Учитель, работающий с глухими

Фιο: _____ Фιο: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Координатор по программе помощи детям с особыми потребностями в медицинском уходе

Фино: _____ Фино: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Специалист по сурдореабилитации

Фино: _____ Фино: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Логопед

Фино: _____ Фино: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Специалист по американскому языку жестов (АЯЖ)

Фино: _____ Фино: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Консультант/Терапевт

Фино: _____ Фино: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Социальные сети

Родители других глухих или слабослышащих детей

Фино: _____ Фино: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Глухие или слабослышащие взрослые

Фино: _____ Фино: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Школьный округ

Школа

Школьная медсестра

Фино: _____ Фино: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Другие источники информации

Фино: _____ Фино: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Фино: _____ Фино: _____

Адрес: _____ Адрес: _____

Город: _____ Город: _____

Телефон: (____) _____ Телефон: (____) _____

Эл. почта: _____ Эл. почта: _____

Расписание визитов

Во время ваших с ребенком визитов к врачу полезно вести записи. Записывайте ответы на ваши вопросы и все указания, которые дает специалист. Это расписание может пригодиться, если вам понадобится предоставить медицинскую документацию другому специалисту или в школьный округ. Сделайте запасные копии этой страницы.

Дата, время и место встречи: _____

Фамилия поставщика услуг: _____

Цель встречи: _____

Примечания:

Дата, время и место встречи: _____

Фамилия поставщика услуг: _____

Цель встречи: _____

Примечания:

Дата, время и место встречи: _____

Фамилия поставщика услуг: _____

Цель встречи: _____

Примечания:

Информация о слуховых устройствах

Если ваш ребенок пользуется слуховыми аппаратами, рекомендуем записать информацию о его слуховых аппаратах. Данная информация может пригодиться во время беседы с сурдологом вашего ребенка, специалистом компании-производителя слухового аппарата или представителем страховой компании.

Информация о слуховых аппаратах

Тип усилителя	Правое ухо	Левое ухо
Марка и модель:		
Заводские номера:		
Дата покупки или установки:		
Дата истечения гарантийного срока:		
Материал и тип ушного вкладыша:		
Дата установки ушного вкладыша:		
Дополнительные принадлежности:		
Дополнительные принадлежности:		
Дополнительные принадлежности:		

Контактные данные лиц, занимающихся реализацией и обслуживанием слуховых аппаратов

Тип контактного лица	Фиио контактного лица	Телефон	Эл. почта
Ремонт			
Программирование			
Страхование			
Другой			

Вопросы для вашей группы ранней помощи

Обращение с вопросами — абсолютно нормальное явление, но иногда вы не представляете, о чем спросить. Ниже приведены некоторые вопросы, которые вы, возможно, захотите задать сурдологу вашего ребенка, Координатору по семейным ресурсам (КСР), специалисту по раннему вмешательству или другим лицам из вашей группы ранней помощи.

Вопросы, касающиеся слуха

Какой уровень слуха у моего ребенка? Пожалуйста, объясните мне значение понятий «сенсоневральное», «кондуктивное», «смешанное», «слабое», «умеренное», «значительное», «тяжёлое» и «расстройство спектра слуховой нейропатии».

Является ли потеря слуха постоянной? Нужно ли моему ребенку пройти дополнительную проверку? Как часто следует проверять слух моего ребенка?

Можете ли вы сказать, изменится или ухудшится уровень слуха у моего ребенка?

Одинаков ли уровень слуха обеих ушей?

Как уровень слуха повлияет на речевое развитие и развитие языковых навыков моего ребенка?

Что могло повлиять на уровень слуха у моего ребенка?

Не могли бы вы порекомендовать генетическую консультацию для нашей семьи?

Разъясните, пожалуйста, аудиограмму или отчет.

Могу ли я получить копию результатов проверки остроты слуха?

Вопросы о слуховых аппаратах и кохлеарных имплантатах

Поможет ли моему ребенку использование слуховых аппаратов?

Какие у меня есть варианты выбора слуховых аппаратов? Слуховые аппараты рекомендуется носить в обоих ушах?

Сколько стоят слуховые аппараты? Где я могу получить финансовую помощь для оплаты слухового аппарата?

Вы можете помочь мне стать участником программы, в рамках которой слуховые аппараты могут быть предоставлены мне во временное пользование?

Насколько острее станет слух моего ребенка при использовании слухового аппарата?

Каким образом вы проверяете, подходят ли слуховые аппараты для моего ребенка?

Сколько часов моему ребенку необходимо носить слуховые аппараты?

Следует ли моему ребенку носить слуховые аппараты во время занятий спортом?

Что мне делать, если мой ребенок потерял слуховой аппарат?

Что мне делать, если мой ребенок не хочет носить слуховой аппарат?

Как часто необходимо проверять или настраивать слуховые аппараты?

Как часто моему ребенку будут нужны новые слуховые аппараты?

Какую часть слухового аппарата (например, ушной вкладыш или трубки) следует регулярно заменять?

В чем разница между слуховым аппаратом и кохлеарным имплантатом?

Стоит ли рассматривать возможность использования кохлеарного имплантата (электронного устройства, которое устанавливается под кожей за ухом)? Где я могу получить более подробную информацию?

Вопросы о способах общения и образовании

Что такое способы общения (например, язык жестов, аудирование, устная речь или полная коммуникация)?

Когда мне следует начинать раннюю профилактику, изучение языка жестов, речевую или другую терапию? Что доступно в моем районе?

Как понять, что мой ребенок вовремя проходит основные этапы языкового развития?

Что мне делать, если мой ребенок не успевает вовремя проходить основные этапы языкового развития?

Вопросы о поддержке

Есть ли в моем районе родительские группы? С кем мне нужно связаться?

Вы можете помочь мне познакомиться с другой семьей, в которой воспитывается ребенок с потерей слуха, подобной потере слуха у моего ребенка?

Вы можете помочь мне познакомиться с глухими взрослыми?

Где я могу найти больше информации о слухе?

Как я могу поделиться результатами проверки остроты слуха с моей семьей?

Вы можете дать какие-либо советы для членов моей семьи о том, как общаться с моим ребенком дома?

Цели семьи

Мечты, касающиеся нашего ребенка:

Опасения, касающиеся нашего ребенка:

Чему мы хотим научиться:

Цели семьи:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

Актуальные цели:

Дата: _____

1. _____

Дата: _____

2. _____

Дата: _____

3. _____

Дата: _____

4. _____



Истории о семьях

В этом разделе собраны реальные истории о семьях, в которых воспитываются глухие или слабослышащие дети. Эти люди согласились поделиться своим опытом, чтобы поддержать и воодушевить другие семьи.

Надеемся, эти истории понравятся вам и побудят вас установить контактов с другими семьями через программу Guide By Your Side™ или другие группы поддержки родителей. Знакомство с историями родителей, которые имеют аналогичный опыт — отличный способ обучения и получения поддержки.

Надеемся, вам понравятся эти истории.

Марк и Джеймс — потрясающая команда!



Марк и Джеймс — потрясающая команда из отца и сына.

Они живут в Якима-Вэлли в окружении своей семьи. Они оба смысленные и сообразительные. Марк - студент колледжа и работает художником-графиком. Джеймс учится на третьем курсе и работает в компании LEGOs®.

Марк и Джеймс — глухие с рождения, но благодаря упорному труду они научились общаться с другими людьми. Марк начал заниматься в местном центре развития слуха и речи в 1971 году, когда он был открыт. Джеймс начал посещать тот же центр развития слуха и речи в 2002 году, когда он родился.

Вместе с местной командой докторов, специалистов, терапевтов и личным кругом поддержки они продолжают развиваться и делиться своими талантами с сообществом.

Мечта уметь общаться

История семьи Натальи

Желание общаться — для многих людей мечта. Это наша история о претворении мечты в жизнь.

Сейчас Наталье три года. Она родилась с несколькими тяжелыми патологиями. Её анамнез — врожденный цитомегаловирус (ЦМВ), спастический церебральный паралич с квадриплегией, искусственный пищевод, прогрессирующая потеря слуха, микроцефалия и задержка в развитии. Наталья не может говорить или шевелить руками для общения.

Мы по-прежнему учимся использовать метод полной коммуникации для Натальи. Недавно в детской больнице Наталье установили бинауральные слуховые аппараты. Наша семья участвует в программе «Родитель-ребенок» для глухих и слабослышащих детей в местной клинике речи и слуха. Мы тесно сотрудничаем с группой специалистов, работающих с Натальей, в том числе с ее дефектологом в местной государственной средней школе, с учителем глухих в местной клинике речи и слуха, со специалистами Центра технологий коррекционного образования в местном университете, а также с логопедом и физиотерапевтом. Специалисты, занимающиеся с Натальей, работают в тесном сотрудничестве, стремясь выработать для нее применимые методы и обеспечить ее соответствующими материалами, чтобы она могла овладеть как навыками рецептивной, так и экспрессивной речи, а также чувством контроля и достижения цели. Когда в сентябре началась учеба в школе, к инвалидному креслу Натальи был прикреплен головной переключатель, чтобы она могла научиться играть в игры, кроме того, со временем она сможет использовать его для общения.

Мы серьезно относимся к изучению базового языка жестов, который можно использовать при общении с Натальей. Кроме того, мы учимся контролировать ее слуховые аппараты и привлекать ее внимание к звукам по мере их возникновения. Сейчас Наталья намного более довольна, поскольку она получила возможность слышать звуки. Мы и в дальнейшем будем учить ее языку с помощью речи и языка жестов.

Команда Вендорф: развиваясь вместе

История семьи Вендорф

Мы — команда Вендорф, семья из шести человек. Мы хотим кратко познакомить вас с нашей семьей, нашим сыном и нашей жизнью с проблемой тугоухости.



Начало

Наш сын Кай родился раньше на шесть недель, всего через 14 месяцев после рождения его старшей сестры Люсии. Мы сразу заметили различия между Каем и Люсией по тому, как они наблюдали за людьми, по их реакции на видимые вещи. Несколько человек сказали нам, что Кай — самый наблюдательный малыш, которого они когда-либо встречали. В детстве Кай пристально изучал лица людей, что для многих казалось нетипичным.

Результат проверки слуха Кая оказался неудовлетворительным. Тогда мы еще не совсем понимали, что это значит, но мы не расстроились. Медсестра сказала нам, что у 90 процентов новорожденных малышей неудовлетворительный результат теста вызван тем, что из их ушных каналов еще не вытекла жидкость. Через четыре месяца результат еще одной проверки слуха Кая оказался неудовлетворительным, и когда нам позвонили из больницы, сообщив о необходимости проведения дополнительного обследования по результатам неубедительной проверки слуха Кая, мы, наконец, отвезли его в детскую больницу для прохождения ВСАР-теста (вызываемая слуховая реакция).

Через два часа после прохождения первоначального ВСАР-теста нам сообщили, что у Кая двусторонняя сенсоневральная потеря слуха. Нам выдали брошюру о тугоухости, приободрили и выписали талон на еще один прием через шесть недель для проведения дополнительных тестов. Эта новость была странной и неожиданной: мы не знали, что означают все эти слова и просто продолжали свой путь, понимая, что у Господа свои планы в отношении нашей семьи и нашего сына.

После нескольких телефонных звонков, случайного удачного знакомства с известным на всю страну экспертом по потере слуха и горсткой профессионалов, которые выразили желание нас обучать, мы попали в отдел педиатрической сурдологии на прием к замечательному сурдологу. К тому времени, как Каю исполнилось шесть месяцев, он получил свою первую пару слуховых аппаратов по программе заимствования и начал посещать сеансы аудио-вербальной терапии в местной организации.

Благословение

Когда Каю было 18 месяцев, родился наш третий ребенок, Отто. Мы тщательно обследовали Отто на предмет возможной потери слуха, и ВСАР-тест показал отсутствие у него слуховых патологий. И только после того, как мы убедились в том, что у Отто нормальный слух, мы глубоко опечалились тем, что у Кая нет этой «нормальности». Нам было трудно совладать с эмоциями, потому что нам казалось, что мы отрицаем то, кем является Кай, или желаем, чтобы он был другим. Мы чувствовали себя так, будто обманули надежды нашего сына, из-за чего он будет жить в мире отрицания и неадекватности.

И вдруг в разгар нашего наплыва эмоций мы осознали нечто прекрасное — эту «потерю» необходимо рассматривать не в качестве потери как таковой, а в качестве удивительного благословения жить рядом с Каем совершенно новым и неожиданным образом. Мы решительно вошли в мир, о котором никогда раньше не задумывались, и при этом по-новому открыли для себя красоту, восхищение и любовь в способности слушать и говорить, в даре речи.

Потеря слуха — это часть того, кем является Кай, она определяет его личность и то, как он познает все стороны своего мира. Теперь она также является одним из определяющих факторов для всех нас как одной семьи.

За одну минуту, потребовавшуюся для получения первоначального диагноза Кая, изменилось все в нашей жизни. Занятия плаванием, игровые группы, футбол, ежедневные поездки в продуктовый магазин для Кая и нашей семьи стали совершенно другими. Мы больше не принимаем как должное ту легкость, с которой люди общаются, или естественное развитие языковых навыков.

За исключением потери слуха, во всем остальном Кай похож на любого другого мальчика. Он любит играть в мяч, кататься на скейтборде, читать, играть поездами и автомобилями, убивать драконов, кататься на своем новом скутере и гулять с Бэтл-Кэт (нашим котом). Он любит играть со своей сестрой и смешить своего брата. Кажется, у Кая есть врожденная любовь к музыке, и он знает ряд впечатляющих танцевальных движений. Когда он играет в игры, рассказывает истории, танцует или рисует в нашем доме, его тугоухость совсем не бросается в глаза, если не обращать внимание на его симпатичные слуховые аппараты темно-серого цвета.

Тем не менее, когда мы оказываемся вне зоны комфорта в кругу семьи, отличия Кая становятся более явными. Если Кай входит в большую комнату с несколькими людьми, если к нему приходят играть друзья или появляется новое лицо, он сталкивается с новыми испытаниями. Он вынужден привыкать к уровню шума, ему труднее локализовать звук (даже наши знакомые голоса), и ему приходится адаптироваться к новым голосам. Он часто пытается восстановить уверенность в себе и защитить себя. Мы знаем, что он это может, и поддерживаем его в этом.

Текущий путь и конечная цель

После получения первоначального диагноза и наших первых приемов у сурдолога и терапевта мы получили стимул для постановки семейных целей для себя и Кая. Эти первоначальные цели, записанные в нашем ИПОС, по своему характеру стали более динамичными, но они по-прежнему ориентированы на то, чтобы Кай добился успеха в мире людей с нормальным слухом.

Для достижения этой цели мы хотим, чтобы Кай:

- посещал детский сад в нашем районе вместе со сверстниками с нормальным развитием;
- отчетливо произносил слова, чтобы люди, незнакомец с Каем, могли его понять и ответить ему;
- мог выдать логически связанный рассказ, чтобы объяснить то, что произошло;
- умел уверенно играть и общаться с другими детьми, а не только со своими братьями и сестрами;
- умел использовать слова для выражения эмоций.

Каждый день мы испытываем удивление, изумление и воодушевление, глядя на развитие языковых навыков Кая. Его внушающее оптимизм развитие в значительной степени является следствием умелой работы квалифицированных специалистов, которые помогли нам двигаться правильным курсом, воспитывая ребенка с потерей слуха. По мере подготовки к новому этапу без услуг ранней помощи и включению в процесс ИОП мы испытываем волнение и страх.

В соответствии с нашей целью и мечтой о том, чтобы Кай пошел в детский сад вместе с нормально развивающимися детьми, мы хотим, чтобы специально подготовленные учителя глухих предоставляли ему постоянную поддержку, направляли и обучали его. Предстоит проделать еще немало работы, прежде чем он сможет четко и понятно общаться с незнакомыми ему людьми, а также посещать местный детский сад. Помимо языковых навыков и умений, необходимых для достижения успеха, Кая нужно будет научить защищать себя таким способом, который характерен для ребенка с потерей слуха. Мы считаем, что лучше всего этому могут научить квалифицированные специалисты, которые прошли специальную подготовку и имеют опыт работы с другими детьми (и семьями) с потерей слуха.



На расстоянии миллиона миль: семейное путешествие

История семьи Спенсер

В отличие от многих родителей, диагноз нашего сына не был связан с горем, страхом или чувством неизведанного (все это появилось намного позже). Наш сын Нейтан был усыновлен из Китая в возрасте шести лет с потерей слуха, о которой нам было известно. Нам еще только предстояло открыть для себя то, насколько все серьезно. Как только мы встретились с Нейтаном и привезли его домой, наше приключение фактически началось.

Мы были самонадеянными и предполагали, что информация о воспитании глухого ребенка будет легкодоступной — но мы в этом ошибались. При первой же возможности мы отвезли Нейтана на прием к специалисту. Прошло три месяца с того момента, как он попал в наш дом. В течение этого периода мы использовали простые жесты в домашней обстановке и работали с ним, чтобы познакомить с этим способом общения. В прошлом ему никогда не преподавали уроков формального общения. У Нейтана был диагностирован двусторонний тяжёлый дефект слуха: по сути, он слышал звук реактивного двигателя как шепот.

Попытка решить, как мы будем его воспитывать, также оказалась сложной задачей. Использовали ли мы АЯЖ (американский язык жестов), ПАЖ (передача английских слов жестами), слуховые аппараты или кохлеарный имплантат? В отличие от родителей, которые принимают решение за ребенка, у нас был маленький мальчик со своим собственным мнением. Общие сведения о заболевании Нейтана нам неизвестны, но мы чувствуем, что когда-то он слышал. Нейтан попросил слуховые аппараты, а затем — кохлеарный имплантат. Теперь Нейтан использует один слуховой аппарат и один кохлеарный имплантат. Дома для общения мы используем ПАЖ, а не АЯЖ, как предполагали ранее.

Чуть более года мы с мужем метались в поисках, собирая информацию по крупинкам. Мы выяснили, что достать информацию очень трудно, если были пропущены программы для детей в возрасте 0–3 лет. Именно тогда нас и настигло чувство неизведанного. Система отлично подходит для определения потери слуха в более юном возрасте; существуют замечательные программы для самых маленьких, которые помогают переводить детей в школу. Но поиск источников информации для шестилетнего ребенка — довольно сложная задача. Вступить в сообщество глухих родителям без слуховых патологий с более взрослым ребенком также оказалось нелегко. Я научилась доверять своим инстинктам и никогда не сдаюсь.

В течение последних двух лет наша семья посещает лагерь отдыха для семей, воспитывающих детей с тугоухостью, и это здорово помогает. Мы собирали информацию и знакомились с другими семьями, такими как наша, в которых родители делают все возможное, чтобы удовлетворить потребности своих детей. Через год мы, наконец, получили некоторую информацию и чувствуем, что наша семья движется по правильному пути.

Если у вас ребенок грудного или более старшего возраста с потерей слуха, помните — никогда не сдавайтесь, станьте его лучшим защитником, приспособляйтесь к новым ситуациям. Ваши решения могут меняться, и это нормально. Берите всю информацию, которую вам дают. Звоните по всем номерам, принимайте участие в игровых группах, изучайте варианты получения образования и ни при каких обстоятельствах не бойтесь поднять руку и сказать, что вам нужна помощь.

Сейчас Нейтану семь лет, и впереди перед нами долгий путь. Нейтан далеко шагнул в течение короткого времени. Мы стали лучшими защитниками нашего сына. Нам еще предстоит многому научиться, но я чувствую, что этот процесс будет длиться всю жизнь, ведь наш сын растет, и его потребности меняются.

Семейная история Лютке-Штальман

История, рассказанная Барбарой Лютке



После того, как мы родили двух детей без проблем со слухом, мы решили усыновить глухого ребенка. Мэри Пэтти (МП) вошла в нашу жизнь, когда ей было два с половиной года. В то время ее старшим сестрам было пять и десять лет.

У Мэри Пэтти были слуховые аппараты, и она умела произносить гласные звуки, но мы не могли понять, что она говорит. У нее как раз начали возникать определенные проблемы с поведением на фоне разочарования, связанного с тем, что она не могла выразить свои потребности и желания. Мы начали всей семьей использовать язык жестов под названием ПАЖ (передача английских слов жестами), потому что на тот момент мы уже были англоязычной семьей. Система ПАЖ использовалась логопедом и учителем глухих в школьном округе, в котором должна была бы учиться Мэри Пэтти по достижении трех лет. Они предоставили нам опубликованное исследование, которые укрепило наше желание дать Мэри Пэтти образование с преподаванием языка на том же уровне, что и в школе, где учились наши девочки с нормальным слухом.

Мэри Пэтти была зачислена в дошкольное воспитательное учреждение для детей с потерей слуха, но занималась в группе с нормально развивающимися детьми с помощью транслитератора ПАЖ для детского сада (в колледже). Учитель глухих консультировался с ее учителем по программе общего образования, чтобы убедиться, что изменения, перечисленные в ее ИОП, реализуются. В четыре года ей вживили имплантат, и в итоге она научилась весьма разборчиво разговаривать, окончила среднюю школу и колледж и получила диплом с отличием.

Мэри Пэтти и ее глухая сестра Марси (которую мы удочерили в четыре года) в препубертатном возрасте обучались по программе АЯЖ. Мэри Пэтти вышла замуж за глухонемого, занимала различные профессиональные и управленческие должности, а сегодня является счастливой молодой женщиной, которая умеет говорить, знает язык жестов, грамматически правильно читает и пишет на английском, а также использует жесты АЯЖ, когда это необходимо.

Марси, которая занималась в отдельном (ресурсном) классе для глухих или слабослышащих учеников в дошкольном воспитательном учреждении вплоть до 5-го класса, начала посещать общеобразовательный класс средней школы вместе с нормальными детьми, используя транслитератор ПАЖ. Она также окончила среднюю школу и колледж, и теперь работает как квалифицированный специалист в той же программе обучения глухих ПАЖ, в которой была зарегистрирована как ученик средней школы. Марси вышла замуж за мужчину с нормальным слухом, при этом она имеет членораздельную речь, умело владеет жестами системы ПАЖ, а также умеет общаться с помощью жестов системы АЯЖ.

Семья Болинг: мы полны любовью!

История семьи Болинг (написано в 2011 году)



Наша семья привлекает внимание везде, где мы бываем — люди смотрят на нас снова и снова и считают!

У нас девять детей в возрасте от четырех месяцев до 10 лет, ни одного близнеца. Джонатан — наш единственный усыновленный ребенок, и его история начинается не так, как у большинства других детей. Он родился в китайской провинции Фуцзянь. Когда ему было восемь месяцев, его бросили на автобусной остановке. Полицейский доставил ребенка в местный детский дом, где тот провел следующий год своей жизни. В детском доме он был подвергнут тщательному медосмотру для определения причины, по которой его бросили родители. Тесты выявили полную двустороннюю потерю слуха. Они даже провели тест ВСПСМ (вызванный слуховой потенциал ствола мозга) с использованием успокоительного средства (который редко проводится в Китае) для подтверждения результатов.

Мы пытались усыновить ребенка из Китая в течение трех лет и находились в «списке ожидания», который, казалось, становится все длиннее, а не короче. И вдруг мы случайно наткнулись на его имя и фотографию в списке, отправленном нашим агентством по усыновлению. У нас ушел всего один день на то, чтобы решить, что он «наш». Мы немного знали язык жестов и были готовы с радостью дополнительно изучать его по мере необходимости. Дети также в некоторой степени знали язык жестов и были в восторге от этого нового прибавления нашего растущего семейства. Затем Джонатан провел следующие 11 месяцев в приемном доме, в то время как мы преодолевали множество бюрократических препятствий, связанных с усыновлением китайского ребенка.

Когда мы привезли его домой в возрасте двух с половиной лет, он не знал языка жестов, но пользовался собственными жестами. Мы были уверены, что он немного слышит, потому что он так хорошо реагировал на все вокруг. Понаблюдав за ним в любой обстановке, никто бы даже предположить не смог, что с ним может быть что-нибудь не так. Он хорошо играл со своими новыми братьями и сестрами (ближе всего к нему по возрасту Стивен, который младше всего на три с половиной месяца) и нормально адаптировался к другим детям и взрослым. Мы были поражены, когда через месяц после того, как мы приехали домой, пришел результат теста ВСПСМ — оказалось, что он полностью глухой. Тем не менее, нам сразу же сказали, что он является основным кандидатом на вживление кохлеарных имплантатов. Мы сразу поняли, что это путь, по которому мы хотели бы пойти. В ходе дальнейшего развития мы могли дополнительно использовать язык жестов, но мы просто не могли пройти мимо шанса подарить ему возможность слышать. Мы действительно ощущали поддержку на всем пути. Господь направлял нашу семью в этом новом мире.

После получения первоначального диагноза в середине октября, направления на прием у сурдолога, МРТ и попыток выяснить, в какой степени на все это распространяется страховое покрытие, все закружилось в стремительном круговороте событий. Имплантат был установлен ему в середине декабря (всего за неделю до того, как мы наконец получили подтверждение того, что страховое покрытие в той или иной степени на это распространяется). В итоге выяснилось, что наш основной страховой полис покрывал 97 процентов от общей стоимости, что было чудесным благословением. В январе ему активировали оба имплантата. Сначала он был ошеломлен и заплакал, но через несколько часов он был счастлив и все время держал их включенными. Уже к вечеру они стали его частью, и он захотел выключить их только тогда, когда пришло время ложиться спать.

С тех пор, как он начал «слышать», прошло уже семь месяцев, и сейчас ему почти три с половиной года. Сначала прогресс казался нам медленным, хотя наши сурдолог и логопед говорили, что он демонстрирует замечательные результаты. В течение первого месяца мы ходили на прием к сурдологу раз в неделю, в течение нескольких месяцев — раз в две недели, затем — раз в месяц, а теперь — раз в несколько месяцев. Мы получаем образование на дому. Наш логопед посещает нас раз в месяц, оказывая поддержку и давая советы. Большую часть успехов Джонатана можно определенно объяснить большим количеством братьев и сестер, которые постоянно общаются с ним и рядом с ним. Он является средним ребенком в группе из четырех наших детей,

разница в возрасте между которыми в общей сложности составляет два с половиной года, поэтому он имеет постоянное вербальное взаимодействие со сверстниками. Теперь он умеет говорить предложениями из двух слов типа «все готово», «моя очередь», «еще воды» и «помоги мне». Он изучает вещи, относящиеся к его повседневной жизни, такие как «держать ребенка» и «грязный подгузник» (у него есть 4-месячная сестра). Несколько дней назад он задал нам свой первый вопрос («Пора помолиться?»), когда мы вместе опустились на колени. Он изучает цвета, цифры, буквы и имена своих братьев и сестер. У него огромное желание научиться читать, поэтому мы уверены — скоро у него все получится. Этот ребенок имеет наиболее развитую зрительную память из всех, кого мы **когда-либо** видели. Когда мы впервые с ним встретились, он умел читать по губам, чтобы понять, что говорят люди. Он все еще смотрит на рот, когда к нему обращаются, но когда мы сидим с ним и читаем книгу, он смотрит в сторону и копирует звуки слов, которые слышит, не видя движения губ.

Люди часто интересуются, какие «устройства» он носит, тем более, что они на голове. Он настолько лопухий, что мы не могли придумать способ закрепить их на ушах. Поэтому его бабушка разработала головную повязку, в которую вставляются кохлеарные устройства, и она великолепно работает! Люди ведут себя чрезвычайно любезно, спрашивая о них (даже дети), поэтому мы с удовольствием рассказываем об этой замечательной технологии. Воспитание глухого ребенка до установки имплантатов было нелегким в том плане, что когда его нужно было остановить или поймать, нам приходилось бежать через всю комнату или через весь двор, потому что он нас не слышал. Кроме этого, он был смысленным, активным, «нормальным» двухлетним ребенком. Теперь, с имплантатами, он останавливается, когда ему говорят остановиться (так, как это делает любой трехлетний ребенок!) и оборачивается с улыбкой, услышав свое имя. Нам, безусловно, предстоит долгий путь, и мы понимаем, что на этом пути будет немало препятствий, но то, что Джонатан стал частью нашей семьи, мы воспринимаем как большое благословение. Другие дети больше не считают его «не таким» из-за его устройств так же, как они не считают «не такой» нашу старшую дочь (девять лет), которая с пяти лет носит очки. Мы смотрим в будущее с большой надеждой и волнением и желаем того же всем, кто воспитывает глухого или слабослышащего ребенка. Сейчас есть множество ресурсов для оказания помощи людям, у которых диагностирована потеря слуха.

Последние известия: (написано в 2016 году)

Сейчас у нас одиннадцать детей в возрасте от одного до 15 лет, ни одного близнеца, а в июне мы ждем еще одного ребенка!

Когда Джонатану исполнилось четыре с половиной года, он уже не мог претендовать на ИОП или специальные услуги — он наверстал упущенное! Он начал читать в четыре и до сих пор регулярно читает! Он обожает читать. Ему почти восемь, и в своем классе он демонстрирует намного более высокие знания по каждому предмету. Кроме того, он **очень** четко разговаривает; люди поражаются, узнав, что он полностью глухой, потому что он совсем не похож на глухого ребенка. Правда, ему нелегко слышать в шумной обстановке, и он часто просит нас повторить. Еще он иногда говорит как «изучающий английский в качестве второго языка», когда ставит слова в неправильном порядке, формируя предложения. Кроме того, ему не так легко даются идиомы, а иногда он смешно произносит слова, которые слышал в каком-то разговоре, но он уверен в себе и любит быть в кругу людей. Он хорошо взаимодействует со сверстниками и взрослыми и источает любвеобильность.

Часто, когда его имплантаты выключены (например, когда он ложится спать), он говорит совершенно четко; посторонний человек, услышавший его речь, никогда бы не сказал, что он глухой. Он хорошо умеет читать по губам и знает несколько жестов для использования в тех случаях, когда он не слышит (например, в бассейне).

Я упоминал о «препятствиях» на нашем пути. С одним из больших препятствий мы столкнулись пару лет назад, когда внезапно вышел из строя один из имплантатов. Ушел почти год на то, чтобы должным образом его продиагностировать, потому что отказ проявлялся спорадически. Устройство работало все хуже, пока в итоге полностью не отказал процессор. Мы приняли решение о повторном вживлении имплантата (еще одной операции). После операции он быстро восстановился, но за это время на несколько месяцев отстал в развитии навыков устной речи. Было тяжело, но мы рады, что все преодолели, так как это очень важно для него.

Он все еще носит головную повязку, которую для него придумала бабушка для удерживания кохлеарных устройств на голове (он очень энергичный ребенок), но он прошел очень долгий путь. Этот путь был нелегким, но в то же время он был потрясающим и окупился сторицей. Он чудо-ребенок!

История Оливии

История, рассказанная Брайаном и Хизер Миллирен

Был яркий солнечный весенний день, и мы торопились в университетский центр развития слуха, чтобы услышать хорошую новость. Теперь мы понимаем, насколько мы были не готовы к тому, что нам предстояло услышать. Оливия была нашим единственным ребенком. На тот момент ей было всего 16 месяцев. Как и у всех родителей, у которых родился первый ребенок, Оливия была в центре наших мыслей и забот.

Это произошло годом ранее, когда мы весело провели время на большом весеннем параде в нашем городе. Оливия, которой тогда было пять месяцев, сидела в коляске и смотрела на автомобили, клоунов и людей, которые ели сладкую вату. Вдали проезжал пожарный автомобиль, радуя малышей и пугая младенцев. Когда машина проезжала мимо нас, водитель коротко посигналил. В то время как другие дети вздрогнули или закричали от неожиданности, Оливия спокойно сидела, не обратив на это внимания, и играла со своей игрушкой. Странно, но мы совсем недавно видели аналогичную сцену в фильме *«Опус мистера Холланда»*. Само собой разумеется, такая ситуация стала причиной множества внутренних вопросов и тревожных визитов к врачам. Спустя год, уставшие от задержек, назначений и повторных направлений на прием, мы сидели в центре развития слуха, желая, наконец, получить ответ. Мы даже не представляли, каким будет этот ответ. Но когда доктор сообщил нам, что у Оливии «тяжёлый дефект слуха в обоих ушах», мы были озадачены и полны сомнений. Мы молча ушли. Вскоре после этого появились слезы. На нас нахлынуло горе, и мы ощутили всепоглощающее чувство неопределенности — «Что дальше?»

С тех пор прошло почти семь лет, и уверяем вас — это было невероятное приключение. Те первые дни горя и неуверенности сменились радостью и благодарностью. Мы с самого начала знали, что нам нужно наверстать упущенное время — почти 17 месяцев. Мы записались на все возможные программы ранней помощи: программы развития нормальных слуховых способностей и функций у детей, игровые группы для детей в возрасте 0–3 лет, логопедическое лечение и т.д. Мы начали работать с местным сурдологом, чтобы получить для Оливии цифровые слуховые аппараты, и записались в класс по изучению языка жестов. Оливия стойко переносила свой новый режим, предусматривавший 5–7 приемов в неделю. Мы почти сразу увидели впечатляющие результаты — языковые навыки Оливии стали развиваться с невероятной скоростью! Она даже произвела впечатление на логопеда, выучив 10 новых жестов менее чем за пять минут. Оливия была готова учиться, она нуждалась в нас, поэтому мы бросили все силы на ее поддержку. Это оказалось лучшей терапией и для нас.

Через некоторое время использование слуховых аппаратов Оливией очень сильно изменилось. Первоначальная цель сурдолога заключалась в том, чтобы Оливия носила слуховые аппараты по 10 минут три раза в день. Если они оставались в ее ушах в течение 10 секунд, мы считали это удачей! После 17 месяцев спокойной жизни без слуховых аппаратов Оливия отказывалась сотрудничать. Но мы не сдавались и постепенно увеличили длительность до 10 минут. Затем — до 15 минут, 30 минут, одного часа. У нас были задержки из-за болезней и т.д., но мы все равно сохраняли настойчивость. Да, порой мы испытывали разочарование, но спустя несколько месяцев Оливия носила слуховые аппараты в течение большей части времени бодрствования. Наша цель заключалась, да и сейчас заключается в том, чтобы стимулировать нервные окончания Оливии и помочь ей получать как можно больше звуков благодаря ее остаточному слуху. Мы знаем, что когда-нибудь она сможет совсем отказаться от использования слуховых аппаратов, но до этого времени мы мотивируем Оливию получать доступ к звукам с помощью слуховых аппаратов.

Способности Оливии по изучению языка жестов также быстро развивались в ее новых классах. Теперь, разумеется, она жестикулирует быстрее и точнее, чем мы. Она часто учит нас новым жестам с радостной улыбкой на лице. Поразительно, как легко приспосабливающаяся Оливия хорошо освоила АЯЖ (американский язык жестов), ПАЖ (передача английских слов жестами) или ГЯЖ («голубиный» язык жестов для передачи английских слов). Оливия рано научилась читать по губам. Первым словом, которое она прочитала, было «попкорн». Она также очень старается использовать устную речь. Она редко давала понять другим, что ей сложно услышать мягкие звуки «с», «ф» и «ч». Мы часто получаем комплименты по поводу того, насколько хорошо она говорит, но заслуга в этом большей частью принадлежит самой Оливии. Она очень трудолюбивая девочка! Мы глубоко благодарны поддерживающим ее, гибким и исключительно компетентным врачам и педагогам.



Потеря слуха Оливии открыла для всей нашей семьи совершенно новый мир. Мы изучаем новый язык, налаживаем взаимоотношения с людьми, о которых могли вообще никогда не узнать, и слышим не только ушами, но и глазами и сердцами. Не всегда было легко, и порой напряжение было невыносимым. Узнав, что наш маленький сельский район имеет лишь несколько образовательных учреждений, подходящих для Оливии, мы переехали, чтобы она смогла вступить в образовательную программу для глухих и слабослышащих детей. Мы покинули наш первый дом, нашу церковную семью, у нас уходило много времени, чтобы добраться до работы. Нам пришлось обосноваться в другом округе и найти способ связи с местным сообществом с особыми потребностями. За это время мы получили огромную поддержку. Наша большая семья и многие в нашей церковной семье прошли курсы обучения языку жестов, чтобы общаться с Оливией. Мы обрели сильную любовь и поддержку, поскольку мы ежедневно сталкиваемся с новыми уникальными проблемами, связанными не только с воспитанием ребенка с потерей слуха, но и с воспитанием его младших братьев и сестер. В свою очередь, мы предлагаем свою поддержку и помощь другим родителям, воспитывающим ребенка с потерей слуха или особыми потребностями.

За неполные семь лет мы прошли долгий путь. Мы были сильно воодушевлены телефонным звонком от нашего местного координатора по связям между родителями в первые дни после постановки диагноза. Совершенно опечаленные мы слушали ее рассказ о принятии решения относительно ее дочери с потерей слуха. Тем солнечным майским днем она ободряюще сказала, что если принятое решение не помогло нашей семье, мы можем его изменить. И мы так и сделали. Нам нужно было определить для себя, какие слуховые аппараты следует выбрать, какой способ коммуникации осваивать, какое дошкольное воспитательное учреждение посещать, какого выбрать практикующего врача для Оливии и нашей семьи. Эти решения привели к другим решениям, таким как переезд в другой район, выбор лучшей школьной программы и защита образовательного плана для Оливии. Мы совершали ошибки, но при этом мы добились большого успеха, и все наши старания окупались сторицей. Несмотря на то, что изначально мы хотели «исправить» слух Оливии и компенсировать ее первые 17 месяцев без звуков, теперь мы с благодарностью принимаем ту жизнь, которую имеем. В этой жизни нет ответов на все вопросы, будущее еще не ясно, но это потрясающий путь, а потенциал роста — огромен.

Тернистый путь: семейное путешествие

История, рассказанная Кристиной Гриффин



Возможно, вы слышали поговорку «когда закрывается одна дверь, где-то открывается другая», но никто не говорит нам о пути до этой следующей двери. В данном случае это тот тернистый путь, который начинается, когда родители или родственники узнают, что их ребенок плохо слышит или не слышит совсем.

Когда двум нашим детям десять лет назад поставили диагноз, мы были шокированы. Мы не знали, что делать, ведь ни у кого в нашей семье никогда не было тугоухости. Пытаясь собрать информацию, я общалась практически с любым человеком, которого встречала на своем пути — в парке, в супермаркете, по телефону, везде. И вскоре я узнала, что мало кто знаком со спецификой поддержки родителей и детей с потерей слуха. Найти в нашем районе организации, которые предоставляют необходимые услуги, было практически невозможно, главным образом потому, что я не знала, что спрашивать. В том состоянии я с трудом запомнила трескучие слова, сказанные сурдологом на встрече - «двусторонняя нейросенсорная потеря слуха. Что?»

Когда я, наконец, впервые поговорила с другим родителем, я была безумно счастлива, и хотя наши ситуации отличались, она сказала мне: «Станьте лучшим защитником своего ребенка и доверьтесь своему внутреннему голосу».

Вскоре после этого меня познакомили с программой поддержки родителей, которая действовала в местном центре ранней помощи, который посещала наша дочь. Именно здесь я, наконец, смогла рассказать о нашей проблеме другим родителям, узнать о ресурсах, и самое главное — впервые за много месяцев я почувствовала, что меня слышат и понимают. Я больше не чувствовала себя изолированной, я нашла поддержку и помощь других родителей, которые вдохновили меня на следующие действия для оказания помощи моим детям.

Вскоре мы узнали, что успех наших детей полностью зависит от нас как неравнодушных родителей. Мы узнали много новой информации, и нам приходилось совмещать этот процесс с другими аспектами нашей жизни. В документальном фильме телеканала PBS «Стресс — портрет убийцы» были изучены родители детей-инвалидов, которые оказались одними из самых подверженных стрессу людей. Было выявлено, что при высоком уровне стресса в течение длительного периода концы нитей ДНК фактически изнашиваются и начинают раскручиваться, что приводит к сокращению жизни таких родителей на пять лет за каждый год стресса. К счастью, существует естественное залечивание ДНК, которое найдено родителями, поддерживающими друг друга. Мы считаем, что поддержка родителей родителями совсем не мелочь — это необходимость.

Поэтому я советую вам устанавливать контакты с другими людьми и просить их о помощи или совете, когда это необходимо. Оставайтесь на связи, даже если это означает всего лишь подписку на рассылку новостей или регистрацию на сервере рассылки. На вашего ребенка возлагается столько надежд, и радость значительно перевешивает сомнения, а тернистый путь наполнен узнаванием и развитием.

Путь, оправдавший себя

История, рассказанная Натальей Делуччи

У нас есть пятилетний сын, которому установили кохлеарный имплантат, и двухлетняя дочь, которой недавно диагностировали прогрессирующую потерю слуха. Это был довольно долгий путь, но зато он оправдал себя.

Наш сын ходит в местный детский сад и сдает экстерном тесты, предназначенные для детей, которые старше его на два года. Пока ему не установили имплантат, он знал где-то слов 15. Наш сын учится в школе для глухонемых, которая изменила нашу жизнь. Наша дочь пойдет в эту школу в следующем году.

Потеря слуха определяет нашу сущность и делает наших детей такими особенными и уникальными. Они поражают нас каждый день и научили нас никогда не воспринимать слух как должное — будь то звук пения птиц или смыва воды в унитазе. Их инвалидность — это благословение!





DOH 344-017 January 2021 Russian